

UNIVERSITÉ DE SHERBROOKE

MÉMOIRE PRÉSENTÉ À
L'UNIVERSITÉ DE SHERBROOKE

COMME EXIGENCE PARTIELLE
DU DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE

PAR
MARCO BONANNO

LA PRATIQUE PROFESSIONNELLE DES PSYCHOLOGUES PÉDIATRIQUES EN
MILIEU HOSPITALIER LORS DE LA TRANSITION D'ADOLESCENTS EN
MILIEU ADULTE

JUIN 2018

UNIVERSITÉ DE SHERBROOKE

DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE (D.Ps.)

PROGRAMME OFFERT PAR L'UNIVERSITÉ DE SHERBROOKE

LA PRATIQUE PROFESSIONNELLE DES PSYCHOLOGUES PÉDIATRIQUES EN
MILIEU HOSPITALIER LORS DE LA TRANSITION D'ADOLESCENTS EN
MILIEU ADULTE

PAR
MARCO BONANNO

Serge Sultan, Ph.D., directeur de recherche

Université de Montréal

Miguel M. Terradas, Ph.D., évaluateur

Université de Sherbrooke

Josée Chénard, Ph.D., évaluatrice

Université du Québec en Outaouais

Ce document est rédigé sous forme d'article scientifique, tel qu'il est stipulé dans le règlement des études P-4 Règlements des 2e et 3e cycles de l'Université de Sherbrooke. Les articles ont été rédigés selon les normes de publication de l'APA et approuvés par le comité d'études de cycles supérieurs en psychologie.

Sommaire

La transition entre le milieu pédiatrique et adulte est un défi pour les jeunes patients atteints d'une maladie sévère en raison des difficultés au niveau développemental, cognitif et psychosocial qu'ils peuvent présenter. Ce n'est que récemment que des recherches se sont intéressées à définir les rôles et les responsabilités des professionnels impliqués dans ce processus. Cependant, le rôle des psychologues pédiatriques quant à la transition des jeunes patients au milieu adulte n'a été que très peu étudié. Ce mémoire doctoral est une des rares études qui vise à combler cette lacune. Nous avons mené des entretiens semi-structurés auprès de dix psychologues. L'analyse thématique des verbatims a été utilisée afin de dégager des thèmes communs aux participants. Un premier article explore la façon dont les psychologues pédiatriques définissent la transition et vise à identifier les facilitateurs et les obstacles dans leur travail. Les résultats permettent de conceptualiser la transition sur la base de trois thèmes, soit une définition générale, les caractéristiques spécifiques qui définissent la clientèle de transition et les marqueurs temporels de début et de fin des interventions psychologiques. La transition est un phénomène complexe qui est difficile à décrire. Les résultats de ce mémoire doctoral permettent de mieux définir ce processus en fonction de la population à l'étude. À cet égard, le jugement clinique ressort parmi les psychologues comme étant le marqueur temporel le plus important dans la pratique clinique et celui qui aide à la prise de décisions. Les participants ont également identifié les éléments pouvant faciliter ou entraver le processus de transition entre les milieux pédiatriques et adultes. Les résultats confirment les données de la littérature à ce sujet, notamment les

obstacles dus au fonctionnement différent entre les milieux hospitaliers, tel que l'approche aux soins, la prise de décision et le niveau d'autonomie demandé aux jeunes. Spécifiquement en lien avec leur pratique clinique, les participants ont souligné l'importance des éléments relationnels, tel que la relation entre les patients et les intervenants et l'alliance thérapeutique, qui peuvent faciliter ou, au contraire, affecter le transfert des jeunes. Le second article décrit les éléments qui caractérisent le rôle joué par les psychologues dans la transition et fait état des recommandations visant l'amélioration de la pratique dans ce domaine. Les résultats ont permis d'identifier et de détailler quatre axes principaux dans la pratique clinique, soit l'évaluation, l'intervention, l'éducation autour des enjeux psychosociaux liés à la transition et la consultation auprès de différents intervenants. Ces axes confirment, d'une part, les recommandations recensées de la documentation scientifique quant aux compétences demandées aux psychologues pédiatriques au cours de leur formation et dans leur travail clinique et, d'autre part, apportent, pour une première fois, un éclairage sur quelques éléments permettant de mieux définir leur pratique clinique dans le domaine de la transition. Finalement, les recommandations des participants ont été regroupées sous quatre domaines généraux en fonction du milieu de soins ainsi que de leur travail clinique. Ces résultats corroborent les recommandations issues des lignes directrices dans le domaine de la transition et présentent également des éléments plus originaux liés à la pratique clinique des psychologues. À cet égard, les participants mentionnent la nécessité de recevoir de la rétroaction quant aux patients suivis en psychologie qui ont effectué la transition en milieu adulte et se questionnent sur le type d'interventions

psychologiques les plus adéquates pour répondre aux besoins spécifiques des jeunes. Ce mémoire doctoral présente certaines limites, notamment en ce qui concerne sa validité externe qui limite l'applicabilité des résultats à d'autres milieux de soins. Les recherches futures pourront viser l'évaluation et le développement d'interventions intégrées afin d'émettre des recommandations spécifiques aux psychologues concernant la transition des patients entre les milieux de soins pédiatrique et adulte.

Table des matières

Sommaire	iv
Table des matières	vii
Remerciements	viii
Introduction	1
Chapitre I - Comment les psychologues pédiatriques se représentent la transition au milieu adulte ? Une étude qualitative sur les facilitateurs et les obstacles perçus	15
Chapitre II - The role of pediatric psychologists in the transition of youth to adult health care : A descriptive qualitative study of their practice and recommendations	58
Conclusion	91
Références citées dans l'introduction et la conclusion.....	101
Appendice A - Principaux éléments des lignes directrices sur la transition.....	108
Appendice B - Canevas d'entretien.....	110
Appendice C - Les unités de soins du recrutement des participants.....	112
Appendice D - Lettre d'information.....	114
Appendice E - Questionnaire de validation des critères d'inclusion.....	117

Remerciements

Le parcours doctoral a marqué de façon importante une période significative de ma vie. Il m'a permis de mener à terme des nouveaux défis, de me questionner sur ma pratique clinique et de m'impliquer dans des projets de recherche. Tout cela n'aura été possible sans la présence significative de nombreuses personnes qui m'ont entouré durant cette période. Je tiens tout d'abord à remercier chaleureusement mon directeur de recherche, Serge Sultan, qui m'a non seulement guidé à travers les différentes étapes de ce processus mais qui m'a appris la rigueur nécessaire au travail de recherche et qui m'a transmis la passion pour la recherche en psychologie. Un remerciement particulier va aux membres et aux étudiants du Centre de Psycho Oncologie du CHU Sainte-Justine pour leurs suggestions, observations, remarques, encouragements et participation à ce projet. Cette recherche n'aurait été pu être réalisée sans la participation des psychologues et neuropsychologues du CHU Sainte-Justine et du Centre de réadaptation Marie Enfant. Je les remercie pour leur disponibilité et générosité dans le partage de leurs expériences et je salue leur dévouement dans l'accompagnement des enfants malades et leurs familles. Je suis également reconnaissant envers Georges Beauséjour, psychologue à la retraite du CHU Sainte-Justine, pour son écoute exceptionnelle, ses conseils toujours apaisants et soutenant au cours de ces années de doctorat.

Un merci tout particulier s'adresse à mes parents pour leur soutien indéfectible, pour les valeurs d'honnêteté, de responsabilité et de respect qu'ils m'ont transmis tout au long de leur vie et pour avoir fait résonner en moi l'expression latine *Ad Maiora Semper* (vers de plus grandes choses) source d'inspiration et de motivation. Ce mémoire leur est dédié. Finalement, c'est avec amour, reconnaissance et gratitude que je tiens à remercier du plus profond de mon cœur ma femme, Julie Simard, pour son appui indéfectible, sa patience, ses encouragements et sa présence constante autant dans les moments de joie que dans les périodes de plus grands défis. Merci de m'avoir transmis la passion de la langue française et la rigueur dans l'écriture. La fierté que j'éprouve face à l'achèvement de ce parcours est majoritairement le résultat de sa présence dans ma vie.

Introduction

La transition : un concept général

Le terme de transition est utilisé de diverses manières dans des disciplines très variées allant de l'histoire à l'anthropologie en passant par les sciences de la santé. Dans les sciences humaines, ce terme est utilisé fréquemment pour décrire un processus de changement dans les étapes développementales de la vie ou des changements dans l'état de santé et des situations sociales des individus (Kralik, Visentin, & Van Loon, 2006).

Les théories et les modèles entourant la définition de transition ont une longue histoire. De façon générale, deux approches ont été développées afin d'expliquer ce processus. D'une part, à partir d'études anthropologiques, Van Gennep (1960) décrit trois étapes autour des rites de passages utilisés dans la société pour marquer les périodes développementales. Celles-ci se composent d'un début, d'une fin et d'un important temps vide, d'attente ou de confusion entre les deux (Bridges, 2004). D'autre part, ce modèle, dit de type linéaire (départ d'un point A pour arriver à un point B), a été remis en cause par quelques auteurs en raison notamment des observations recueillies dans le domaine de la santé (Kralik, 2002 ; Paterson, 2001). Pour ces auteurs, la transition d'individus aux prises avec une maladie chronique serait plutôt un processus circulaire qui impliquerait des mouvements d'ajustement continus dans de nombreuses directions.

La transition est définie comme un processus de changement et de passage complexe entre une étape de vie et une autre au cours duquel les individus redéfinissent leur sentiment de soi et redéveloppent leur autonomie en réaction à des événements perturbateurs de la vie (Van Loon & Kralik, 2005). Toutefois, la conceptualisation de ce phénomène multidimensionnel demeure une tâche complexe car il est difficile d'identifier si la transition est définie par le processus de changement, son résultat ou encore l'adaptation issue de ce changement (Meleis, Sawyer, Im, Messias, & Schumacher, 2000).

Certains éléments caractérisent néanmoins la transition. D'abord, celle-ci se produit au fil du temps, entraîne des changements et des adaptations (développementales, personnelles, relationnelles, situationnelles) et comporte une reconstruction de l'identité (Kralik et al., 2006). La transition est parfois déterminée par l'âge ou les étapes développementales de l'individu, tandis qu'à d'autres moments, elle est dictée par des « systèmes », tel que le système éducatif ou celui de la santé (Gorter, Stewart, & Woodbury-Smith, 2011). Finalement, une transition serait réussie si le sentiment de détresse présent pendant ce processus est remplacé par un sentiment de bien-être et de maîtrise de l'événement qui a provoqué le changement (Schumacher & Meleis, 1994). Cependant, il n'est pas clair si le processus de transition a des points de départ et d'arrêt distincts, un début et une fin définis et de quelle façon les individus peuvent être aidés à avancer lorsqu'ils se trouvent à faire face à une transition dans leur vie (Boykova & Kenner, 2012).

Dans les soins de santé, la transition est considérée un domaine spécifique de pratique interdisciplinaire et fait partie intégrante des soins apportées aux individus avec des conditions chroniques, qui ont de besoins à long terme ou des difficultés intellectuelles (Nehring, Betz, & Lobo, 2015). Il existe différents types de transition qui peuvent avoir lieu à de nombreux moments et dans bien des contextes pendant la période de soins d'une personne (p.ex., de l'hôpital à la maison, des soins actifs aux soins de fin de vie) et qui correspondent au transfert d'un patient entre différentes institutions au sein du système de santé pendant le cours de sa maladie (Coleman, 2003).

La transition du milieu de soins pédiatrique au milieu adulte

Parmi les différentes transitions dans le milieu de la santé, celle de jeunes ayant une condition médicale sévère devant être transférés de la pédiatrie vers le secteur adulte, telle qu'une maladie chronique ou dégénérative, occupe une place importante en raison du nombre grandissant d'adolescents qui maintenant survivent grâce aux avancées médicales, jusqu'à l'âge adulte (Rapley & Davidson, 2010) en ayant une espérance de vie de plus de 20 ans (Reiss & Gibson, 2002). Cette transition est définie comme « le mouvement intentionnel et planifié d'adolescents atteints d'une maladie chronique entre les soins axés sur les enfants et les soins orientés vers les adultes » (Blum, Garell, Hodgman, & Slap, 1993, p. 573) et fait référence au continuum de soins offerts qui commence pendant la prise en charge pédiatrique et se termine lorsque ces adolescents ou jeunes adultes trouvent leur place de façon sécuritaire dans le système de soins de santé pour adultes (Paone, Wigle, & Saewye, 2006).

Son importance a été reconnue à partir de la fin des années 80 par le *Maternal and Child Health Bureau* aux États-Unis (Bloom et al., 2012) qui mettait de l'avant la nécessité que tous les jeunes avec des maladies graves reçoivent les services nécessaires pour effectuer une transition appropriée en milieu hospitalier adulte en fonction de leurs besoins. Du point de vue social, il y a de multiples raisons pour s'intéresser à ce type de transition. D'abord, elle est un processus qui implique, en même temps, différents domaines importants de la vie tels que l'emploi, l'éducation, l'autonomie et l'inclusion dans la communauté et qui est plus complexe qu'un simple transfert d'un environnement de soins de santé à un autre qui est souvent un fait soudain et fréquemment arbitraire. De plus, les adolescents malades, en raison de leur condition médicale et des limitations qui en suivent, sont plus à risque que leurs pairs de présenter des difficultés au niveau développemental, cognitif et psychosocial (Rosen, 2004). Par exemple, ces jeunes peuvent présenter des symptômes de dépression, d'anxiété et de stress post-traumatique (Schwartz, Tuchman, Hobbie, & Ginsberg, 2011) qui risquent de gêner leur engagement dans les traitements et dans les soins médicaux reçus et rendre le transfert à l'adulte émotionnellement difficile (Casillas et al., 2010). Finalement, les jeunes avec des problèmes de santé, à différence de leur pairs en bonne santé, doivent transiter et s'adapter aux systèmes de santé pédiatrique et adulte qui ont une organisation, des exigences et des attentes différentes vis-à-vis ces jeunes (Gorter et al., 2011). Ce type de transition peut donc être stressant et nécessiter beaucoup de planification et de préparation (Young et al. 2009).

En raison des éléments précédemment évoqués, la préparation à la transition vers le secteur adulte est désormais considérée comme une priorité dans le milieu de la santé afin de permettre aux jeunes patients d'avoir accès à des soins appropriés à leur état de santé et à leur niveau de développement (American Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physicians, et American College of Physicians American Society of Internal Medicine 2011; Reiss, Gibson, & Walker, 2005). De façon spécifique, cette préparation consisterait à identifier les besoins des jeunes pour améliorer leur engagement, à favoriser leurs capacités et celles des principaux fournisseurs de soins à bien préparer et terminer la transition ainsi qu'à mesurer les résultats issus de ce processus (Betz & Nehring, 2007).

Les obstacles et les facilitateurs dans le domaine de la transition

Une mauvaise planification de la transition peut avoir des conséquences médicales et psychologiques néfastes pour les jeunes patients, tel qu'une diminution de la compliance aux traitements ou l'augmentation des taux d'hospitalisation (Schwartz et al, 2011). Pour cette raison, à partir des années 1990, la documentation scientifique dans ce domaine s'est concentrée sur l'identification des facteurs pouvant avoir une incidence sur la transition (Nehring et al., 2015 ; Reiss & Gibson, 2002).

Chez les jeunes et leurs familles, les éléments majeurs qui constitueraient une entrave aux processus de transition sont : l'attachement aux intervenants pédiatriques (Fernandes et al., 2012), la non-adhésion aux traitements et le manque d'autonomie et de compétences dans la gestion de la maladie (Packel, Sood, Gormley, & Hayden, 2013),

l'instabilité dans l'état de santé, les problèmes psychologiques et les limitations cognitives et l'implication excessive des parents (Sonneveld, Strating, van Staa, & Nieboer, 2013). Du côté des intervenants, c'est leur difficulté à terminer la relation d'attachement avec les familles (Gilliam et al., 2011), le manque de connaissances et d'outils pour évaluer les besoins de ces adolescents (Tuchman, Schwartz, Sawicki, & Britto, 2010), le manque d'information et la difficulté d'accès aux ressources nécessaires (Fernandes et al., 2012) ainsi que la difficulté à identifier et définir leurs rôles et leurs responsabilités (Kingsnorth et al., 2011) qui ressort le plus de la littérature. Dans le système de santé, il manquerait des programmes formalisés de transition (Gilliam et al., 2011). Une communication insuffisante entre le milieu pédiatrique et adulte constituerait une entrave à la transition (Collins, Reiss, & Saidi, 2012) comme également l'organisation différente dans les politiques organisationnelles entre la pédiatrie et le milieu adulte (Kingsnorth et al., 2011). Le secteur adulte présenterait aussi une pénurie de professionnels experts des besoins de la clientèle de transition et des maladies pédiatriques (Oeffinger, Nathan, & Kremer, 2010).

Afin de favoriser la transition et diminuer les obstacles, il est donc important d'offrir des soins individualisés centrés sur la personne, de favoriser l'indépendance et d'encourager l'autogestion des symptômes de la maladie tout au long de l'adolescence et à l'âge adulte (Van Staa, Jedeloo, van Meeteren, & Latour, 2011). Ainsi, il est recommandé d'identifier une personne ressource dans le milieu de la santé afin d'améliorer l'intégration du jeune au fonctionnement quotidien dans les différentes sphères de vie (Kraus de Camargo 2011).

Dans le but de mettre en place des programmes de transition efficaces il a été proposé de centraliser les informations quant aux ressources institutionnelles disponibles, (Fernandes et al., 2011 ; Fernandes et al., 2012) et de mieux former les intervenants en clarifiant leurs rôle et responsabilités (Price, Corbett, & Dovey-Pearce, 2011). Des lignes directrices dans différents pays, notamment aux États-Unis en 2000 et au Canada en 2009 ont été développées dans le but de faire ressortir les principaux éléments caractérisant la transition (Paone et al., 2006) (Voir appendice A). En dépit de toutes ces recommandations, seulement 41 % des patients âgés entre 12 et 17 ans recevraient les services de transition dont ils auraient besoin (Child and Adolescent Health Management Initiative, 2008). Ainsi, une mise à jour récente de *l'American Academy of Pediatrics* (2011) indiquait que la plupart des objectifs favorisant le processus de transition chez ces jeunes n'avaient pas été encore atteints.

Le rôle des professionnels dans la transition

La littérature récente dans ce domaine a souligné l'importance de mieux décrire et adapter les rôles et responsabilités des professionnels dans le système de santé aux besoins spécifiques des jeunes (Rapley & Davidson, 2010 ; Stewart et al., 2010) en raison des services offerts qui sont souvent fragmentés (Institute of Medicine Committee on Disability in America, 2007; Learning Disabilities Association of Canada, 2007) et du manque d'expertise dans le domaine de la transition des professionnels du milieu adulte (Oeffinger et al., 2010). En réponse à ces recommandations, le rôle et les responsabilités de certains professionnels ont commencé à être mieux décrits. À titre

d'exemple, une étude a approfondi la perception de la clientèle autour du rôle du médecin de famille qui devrait être orienté vers la prise en charge de la santé générale du jeune, des problèmes de santé spécifiques dus à sa condition médicale ainsi que de coordonner les soins de santé avec les autres professionnels (Geenen et al., 2003). D'autres études ont mis en valeur le rôle de l'infirmière en tant que personne ressource (p. ex., navigateur, pivot) capable de faire le lien entre le milieu pédiatrique et adulte (Jalkut & Allen, 2009; Manderson, McMurray, Piraino, & Stolee, 2012). Finalement, quelques auteurs ont décrit le rôle des travailleurs sociaux dans l'évaluation du fonctionnement psychosocial des familles et en tant que personne favorisant le lien avec les ressources communautaires pour permettre l'ajustement de la famille à la nouvelle réalité du milieu adulte (Fair, Albright, Lawrence, & Gatto 2012; Shanske, Arnold, Carvalho, & Rein 2012).

Les psychologues et la transition

Les psychologues occupent une place importante dans le milieu hospitalier pédiatrique. Leur pratique clinique, basée généralement sur des données probantes, est axée sur l'évaluation et l'intervention de la clientèle ainsi que de la consultation et de la liaison auprès des équipes de soins (Crosby, Lynch-Jordan, & Slater, 2010 ; Spirito et al., 2003 ; Willen, 2007). Un de leurs rôles principaux est d'identifier et de traiter les facteurs psychologiques qui ont un impact sur la santé du jeune et de travailler avec les autres intervenants pour développer un plan de traitement en fonction des besoins physiques et psychologiques de la clientèle (Palermo et al., 2014). À cet égard, ces

professionnels évaluent le développement normal et pathologique de la clientèle en s'occupant également des aspects de prévention et de promotion de la santé (Spirito, et al., 2003).

La psychologie pédiatrique est désormais considérée comme un champ spécifique de la psychologie. Elle est définie comme

un domaine multidisciplinaire de la recherche scientifique et de la pratique clinique qui traite des aspects psychologiques de la maladie et de la promotion des comportements de santé chez les enfants, les adolescents et les familles. Les différents aspects psychologiques sont abordés dans un cadre développementale et mettent l'accent sur les relations dynamiques qui existent entre les enfants, leurs familles et le système de prestation de soins de santé dans son ensemble (Aylward, Bender, Graves, & Roberts, 2009, p. 3).

La psychologie pédiatrique s'intéresse d'ailleurs à la mise en place d'interventions pouvant répondre aux enjeux de développement, tel que le dépistage d'une psychopathologie, la promotion de la santé, ainsi que l'élaboration de politiques institutionnelles sur les aspects psychosociaux des soins de santé pédiatriques (Spirito et al., 2003).

Récemment, plusieurs auteurs ont commencé à mieux définir le rôle et les responsabilités des psychologues auprès de différentes clientèles pédiatriques. Par exemple, chez les enfants présentant une maladie chronique, tel que le diabète, les psychologues interviennent pour favoriser chez le patient l'autogestion de sa condition de santé, améliorer la communication patient-équipe et diminuer tout symptôme de détresse psychologique (Johnson & Marrero, 2016). Dans un contexte de réadaptation, ces professionnels travaillent pour optimiser la participation de la clientèle aux différents aspects de la vie quotidienne en favorisant, dans la mesure du possible, la progression

naturelle du développement dans le contexte d'un handicap, le maintien des habiletés acquises antérieurement ou encore l'acquisition de nouvelles habiletés adaptatives (Kaufman, Lahey, & Slomine, 2017). Finalement, dans la période de soins palliatifs, les psychologues accompagnent la prise de décision du patient et de sa famille dans le passage entre la phase active des traitements et celle de fin de vie en ayant un rôle de soutien face aux besoins spécifiques en lien avec la transition liés à cette étape (Kazak & Noll, 2015).

Dans le contexte de transition des jeunes avec une maladie grave qui doivent être transférés en milieu adulte, les psychologues détiennent une expertise hautement pertinente en lien avec les aspects développementaux et comportementaux de cette population, tel que l'adhésion aux traitements et la communication patients – intervenants (Kichler, Harris, & Weissberg-Benchell, 2015). Ils mènent aussi des recherches et sont impliqués dans les politiques de santé liées à la préparation et à la mise en place de programmes de transition (Gray, Monaghan, Marchak, Driscoll, & Hilliard, 2015).

Malgré cette importance reconnue, leur rôle dans le processus de transition a été très peu étudié. Deux études, à notre connaissance, se penchent sur la question. Dans un article d'opinion (Herzer, Goebel, & Cortina, 2010), les auteurs ont mis l'accent sur la position unique occupée par les psychologues qui travaillent étroitement avec les médecins pédiatriques dans le but de favoriser la transition de façon congruente avec les besoins psychosociaux, développementaux et cognitifs de ces adolescents. Leur rôle les amène à développer des interventions basées sur les besoins spécifiques des jeunes, à

coordonner et à animer des rencontres auprès de la clientèle et auprès de l'équipe, à participer aux rencontres médicales et à aider les intervenants à avoir une meilleure compréhension des besoins et du fonctionnement psychologique du jeune.

Une seule étude empirique s'intéresse spécifiquement au rôle de transition des psychologues dans le processus de transition de la pédiatrie au milieu adulte en s'adressant directement à eux (Gray et al., 2015). À travers une étude en ligne menée auprès de 100 psychologues, ces auteurs ont décrit les rôles et les obstacles auxquels les psychologues font face dans l'accompagnement de la transition de jeunes malades. Les résultats quantitatifs montrent que leur implication se traduit par des interventions cliniques auprès de la clientèle, souvent en collaboration avec d'autres membres de l'équipe multidisciplinaire et, indirectement, par la participation à des projets de recherche ou comme consultant auprès des équipes. Particulièrement, les psychologues sont sollicités pour favoriser l'adhésion aux traitements et dans l'évaluation de la capacité des jeunes à être prêts au transfert. Les obstacles à la transition seraient liés à l'absence d'un plan d'action concerté et de coordination dans les institutions, au manque de suivi des patients référés et le temps disponible alloué à ce rôle ainsi qu'au un manque d'expertise dans ce domaine de pratique.

Objectifs du mémoire doctoral

Il s'avère qu'aucune étude à ce jour n'a exploré en profondeur le rôle et les responsabilités des psychologues dans la préparation à la transition des jeunes malades en leur donnant directement la parole. À l'égard de leur rôle, ce n'est que récemment

que le domaine de la transition a été introduit dans les compétences demandées en psychologie pédiatrique (Palermo et al., 2014). Il est recommandé que les psychologues développent des connaissances sur les besoins de transition des patients pédiatriques et des compétences spécifiques dans l'intervention auprès de cette clientèle. Cependant, très peu de détails sont donnés sur les compétences demandées.

Afin de répondre aux besoins de clarification des rôles et des responsabilités dans le processus de transition de la pédiatrie au secteur adulte cités dans la documentation scientifique à ce sujet, l'objectif général de la recherche présentée dans ce mémoire doctoral est de décrire la pratique professionnelle des psychologues pédiatriques lors de la transition au milieu adulte d'adolescents atteints d'une maladie chronique ou dégénérative. Pour ce faire, quatre objectifs spécifiques ont été identifiés afin de mettre en lumière 1) la manière dont les psychologues définissent la transition, (2) les obstacles et les facilitateurs perçus, 3) les éléments qui caractérisent leur travail dans la transition et 4) les recommandations pour améliorer leur pratique clinique. Le canevas d'entrevue utilisé dans cette recherche est présenté en annexe.

Les objectifs spécifiques ont été regroupés deux par deux et sont présentés dans deux articles. Le premier, intitulé : « Comment les psychologues pédiatriques se représentent la transition au milieu adulte ? Une étude qualitative sur les facilitateurs et les obstacles perçus » est présenté au chapitre 1 de ce mémoire doctoral¹. En raison de la difficulté à bien décrire le processus de transition dans toutes ses composantes (Boykova

¹ Cet article a été publié en ligne le 15 décembre 2017 par la revue *Pratiques Psychologiques*, <https://doi.org/10.1016/j.prps.2017.10.002> Les auteurs sont Marco Bonanno, David Ogez, Sarah Bérubé, Caroline Laverdière et Serge Sultan.

& Kenner, 2012; Meleis et al., 2000), cet article a comme premier objectif d'explorer de quelle façon les psychologues pédiatriques décrivent ce processus afin de mieux le définir en fonction de la population à l'étude. Il vise aussi à préciser les critères de qualité requis pour évaluer la pratique clinique des psychologues. De façon spécifique, l'étude permet un approfondissement de la conceptualisation de la transition à travers l'opérationnalisation d'une définition générale données par les psychologues, des caractéristiques spécifiques qui définissent la clientèle desservie dans la pratique clinique ainsi que des marqueurs temporels qui permettent d'identifier les éléments sur lesquels les psychologues se basent pour débiter et terminer leurs interventions. Le deuxième objectif consiste à identifier les facilitateurs et les obstacles tels que perçus par ces professionnels dans le but d'éclaircir les forces et les défis au niveau professionnel et institutionnel auxquels les psychologues doivent faire face dans leur travail lorsqu'ils sont appelés à poser un geste en lien avec le processus de transition. L'article permet donc d'une part, de valider les résultats qui ressortent dans les études antérieures à ce sujet (Gray et al., 2015; Paone et al., 2006; Reiss & Gibson, 2002) et d'autre part, de faire ressortir certains éléments spécifiques à la pratique clinique de ces professionnels.

Le deuxième article, soumis en anglais, ayant comme titre : « *The role of pediatric psychologists in the transition of youth to adult health care : A descriptive qualitative study of their practice and recommendations* » est présenté au chapitre 2². En raison du besoin de clarification des rôles et responsabilités des professionnels dans la

² Cet article a été soumis à la revue Qualitative Health Research et le numéro de manuscrit QHR-2017-1064 lui a été remis le 20 décembre 2017. Les auteurs sont Marco Bonanno, David Ogez, Claude Julie Bourque, Caroline Laverdière et Serge Sultan. Le manuscrit a été refusé après examen car il ne représentait pas un des champs d'intérêt de la revue. Il est actuellement en refonte.

transition (Nehring et al., 2015; Rapley et Davidson, 2010; Stewart et al., 2010) et du manque d'études dans ce domaine (Gray et al., 2015) cet article se veut être une description la pratique des psychologues lorsqu'ils posent un geste professionnel pour favoriser la transition des jeunes entre le milieu pédiatrique et le milieu adulte. À cet égard, l'article explore les différents éléments faisant partie du rôle du psychologue, notamment dans le travail d'évaluation, d'intervention et de consultation auprès de la clientèle et au sein de l'équipe de soins. Finalement, en se basant sur les données de la littérature concernant le développement de la pratique professionnelle des psychologues (Palermo et al., 2014 ; Spirito et al., 2003), le dernier objectif vise à recueillir les recommandations des psychologues dans le but d'améliorer la qualité des services offerts en milieu pédiatrique, notamment dans leur pratique clinique dans le domaine de la transition.

Chapitre 1

Comment les psychologues pédiatriques se représentent la transition au milieu adulte ?

Une étude qualitative sur les facilitateurs et les obstacles perçus.

Résumé

Objectif: La transition entre les milieux pédiatrique et adulte est souvent source de difficultés pour les jeunes patients atteints d'une maladie sévère. L'objectif de cette étude qualitative était d'obtenir une définition et caractériser la transition en interrogeant des psychologues en pédiatrie. *Méthode:* Dix psychologues ont répondu à un entretien de recherche semi-structuré qui a été audio-enregistré. *Résultats:* L'analyse thématique des verbatims a permis de dégager des thèmes communs aux participants quant à la représentation de la transition, aux facilitateurs et obstacles rencontrés dans leur travail. *Discussion:* Cette recherche a permis de mettre en évidence des nouveaux éléments dans le travail des psychologues par rapport à la transition tels que le jugement clinique, les aspects relationnels et les liens d'attachement.

Mots clefs : Transition, psychologues, pédiatrie, système de santé, étude qualitative.

**How do paediatric psychologists represent the transition to the adult environment?
A qualitative study of perceived facilitators and barriers.**

Abstract

Objective: Transition between the paediatric and adult environments is often a challenge for young patients with severe diseases. The objective of this qualitative study was to define and identify descriptive characteristics of the transition by interviewing paediatric psychologists. *Method:* Ten psychologists responded to a semi-structured research interview that was audiotaped. *Results:* The thematic analysis of the verbatim revealed common themes among participants regarding the representation of the transition as well as the facilitators and obstacles encountered in their work. *Discussion:* This research has highlighted new elements in the work of psychologists with regards to the transition process such as clinical judgment, interpersonal aspects and therapeutic alliance.

Keywords: Transition, psychologist, paediatric, healthcare, Qualitative study.

1. Introduction

Le concept de transition est un phénomène multidimensionnel complexe et la manière de le définir dépend des disciplines très variées dans lequel il est utilisé. Ainsi, dans les sciences humaines, ce concept permet de décrire un changement développemental ou des altérations de l'état de santé et des situations sociales des individus (Kralik, Visentin, & Van Loon, 2006). Dans ce contexte, il est cependant difficile d'identifier si la transition est définie par le processus de changement, son résultat ou encore l'adaptation issue de ce changement (Meleis, Sawyer, Im, Messias, & Schumacher, 2000). De manière plus spécifique, dans le milieu de la santé, il existe également différentes transitions comme par exemple, la transition des soins à l'hôpital vers le domicile, des soins actifs aux soins de fin de vie et du milieu pédiatrique au milieu adulte. La transition du milieu pédiatrique au milieu adulte occupe une place importante et a été reconnue à la fin des années '80 par le Maternal and Child Health Bureau aux États-Unis (Bloom, 2012, Health Care Transition for Youth With Special Health Care Needs. Ces organismes ont recommandé que les jeunes présentant des besoins particuliers en soins de santé devraient recevoir les services nécessaires pour effectuer une transition appropriée aux soins de santé en milieu adulte, au travail et à l'indépendance. De manière spécifique, le domaine de la santé apporte une définition plus précise de la transition. Il s'agit d'un « mouvement intentionnel et planifié d'adolescents, atteints d'une maladie chronique, entre les soins axés sur les enfants et les soins orientés vers les adultes » (Blum, Garell, Hodgman, & Slap, 1993, p.573).

La transition dans le domaine de la santé s'inscrit dans le développement croissant des techniques médicales qui permet, entre autres, d'augmenter considérablement le nombre de survivants ayant une condition médicale sévère. Quatre-vingt-dix pour cent des jeunes adolescents atteints d'une maladie chronique suivis en pédiatrie présentent une espérance de vie de plus de 20 ans (Rapley & Davidson, 2010). Toutefois, si l'espérance de vie de ces jeunes patients augmente, il reste que ces adolescents sont plus à risque que leurs pairs de présenter des difficultés au niveau développemental, cognitif et psychosocial (Rosen, 2004). Il est donc recommandé de préparer les jeunes patients à la transition et leur permettre d'accéder à des soins appropriés en fonction de leur état de santé et de leur niveau de développement (Reiss, Gibson, & Walker, 2005; American Academy of Pediatrics, 2011). Cependant, malgré cette nécessité avouée, seulement 41 % des patients âgés entre 12 et 17 ans recevraient les services dont ils auraient besoin afin de faciliter leur transition en milieu adulte (Child and Adolescent Health Management Initiative, 2008). Une étude a montré que la difficulté à trouver des médecins répondants et/ou la résistance des jeunes à quitter le milieu pédiatrique étaient des obstacles dans leur passage au milieu adulte (Stewart et al., 2010).

Une analyse de comités d'experts aux États-Unis et au Canada a montré que le service offert par les professionnels pour la transition d'une unité pédiatrique à une unité adulte était souvent fragmenté (absence de continuité entre les services) et manquait de coordination (Committee on Disability in America, 2007; Learning Disabilities Association of Canada, 2007). L'importance de mieux définir le rôle et les

responsabilités des intervenants dans ce travail de transition a également été souligné par des études cliniques (Rapley & Davidson, 2010; Stewart et al., 2010). En réponse à ces observations, le rôle et l'implication dans la transition de plusieurs professionnels, tels que les médecins, les infirmières, les travailleurs sociaux et les psychologues, ont été mieux définis (Geenen et al., 2003 ; Manderson et al., 2012 ; Scal, 2002 ; Shanske, Arnold, Carvalho, & Rein 2012 ; Watson, Parr, Joyce, May, & Le Couteur, 2011).

En raison de leurs rôles d'évaluation et d'intervention auprès des jeunes patients, de consultation et de liaison auprès des équipes; les psychologues en pédiatrie occupent une place importante dans le milieu hospitalier (Spirito, Brown, & D'Angelo, 2003; Willen, 2007). Ils détiennent en effet une expertise hautement pertinente dans les aspects développementaux et comportementaux des jeunes patients concernés par la transition, tel que l'adhésion aux traitements et la communication entre patients et intervenants (Kitchler, 2015). Ils mènent par ailleurs des travaux de recherche et sont impliqués dans les politiques de santé liées à la préparation et à la mise en place de programmes de transition (Schwartz, Tuchman, Hobbie, & Ginsberg, 2011; Gray, Monaghan, Marchak, Driscoll, & Hilliard, 2015). Malgré cette expertise, les rôles et le point de vue des psychologues dans le processus de transition ont cependant été très peu étudiés. A notre connaissance, seule une étude a permis, à la suite des analyses d'un questionnaire en ligne mené auprès de 100 psychologues, de mettre en évidence les rôles et les obstacles auxquels ces psychologues sont confrontés lors de la transition des jeunes adolescents en milieu adulte (Gray et al., 2015). D'une part, les résultats de cette étude ont montré que l'implication des psychologues concerne des interventions cliniques auprès de leurs

patients, des projets de recherche ou des expertises dans le domaine. D'autre part, cette recherche a également montré que les obstacles à la transition concernaient l'absence d'un plan d'action et de coordination dans les institutions, le manque de suivi des patients référés et de temps disponible alloué à ce rôle.

Il s'avère par ailleurs qu'aucune étude ne traite à ce jour des responsabilités et du rôle des psychologues dans la préparation à la transition et des recommandations concernant leur implication dans cette transition. En raison de la place occupée par les psychologues en milieu hospitalier, de la littérature sur le besoin de clarification des rôles et responsabilités des professionnels (Rapley & Davidson, 2010; Stewart et al., 2010) et du manque d'étude dans ce domaine (Gray et al., 2015), il s'avère utile d'approfondir les connaissances sur les rôles des psychologues dans la transition. Afin de répondre à ces besoins, la présente étude avait pour principal objectif de décrire la pratique professionnelle des psychologues pédiatriques hospitaliers lors de la transition au milieu adulte d'adolescents atteints d'une maladie chronique ou dégénérative. Cette étude visait spécifiquement à mettre en évidence (1) la manière dont les psychologues conceptualisaient la transition ainsi que (2) les obstacles et (3) les facilitateurs qu'ils rapportaient.

2. Méthodologie

2.1. Contexte de l'étude

Cette étude a été menée à l'aide d'une méthode qualitative d'analyse thématique de type inductive basée sur un cadre épistémologique constructiviste. La méthode

thématique a pour objectif d'identifier, d'analyser et de présenter des *patterns* (thèmes) dans les données recueillies lors de l'entretien de recherche (Boyatzis, 1998). La méthode inductive est quant à elle utilisée pour mettre en évidence les différentes dimensions de l'échantillon étudié sans qu'elles soient déterminées à l'avance (Patton, 2002).

Trois étapes d'analyse ont été menées selon un processus actif dès le début de l'analyse des données (Miles & Huberman, 2003): (1) la réduction des données, qui a été effectuée au fil des entretiens de recherche, (2) la présentation et (3) la vérification des conclusions. Ce projet de recherche faisait partie de la démarche doctorale du chercheur principal de l'étude, un psychologue clinicien travaillant depuis 15 ans dans le domaine de la psychologie médicale en milieu hospitalier.

2.2. Procédures et participants

2.2.1 Procédures

Les participants ont été recrutés selon 2 principes de recherche qualitative : la diversification interne et la saturation empirique (Pires, 1997). Ce projet de recherche a d'abord été présenté aux psychologues et neuropsychologues de 2 centres pédiatriques de Montréal (Québec) lors d'une rencontre professionnelle mensuelle : le Centre Hospitalier Universitaire Sainte-Justine (CHUSJ) et le Centre de réadaptation Marie Enfant (CRME). Un courriel interne a été également envoyé aux potentiels participants afin de les informer de l'étude.

Ensuite, 19 participants ont été sélectionnés aléatoirement parmi les 48 psychologues présents sur la liste professionnelle. La vérification de l'éligibilité a été

effectuée sur base des critères d'inclusion suivants : travailler au CHUSJ ou au CRME; parler français; être membre de l'Ordre des psychologues du Québec (OPQ); travailler ou avoir travaillé pendant au moins un an au cours des dix dernières années auprès de jeunes (14 ans et plus) avec une maladie chronique ou dégénérative en milieu hospitalier pédiatrique.

Douze psychologues éligibles à cette étude ont ensuite été contactés par téléphone afin de valider leur intérêt à participer à l'étude. Le chercheur a par ailleurs présenté l'étude et fait signé un formulaire de consentement. Il leur a été spécifié que la participation était volontaire, que les données de recherche étaient confidentielles et que l'anonymat de chaque participant était respecté. Le projet a été approuvé par le comité d'éthique du CHUSJ.

Les 12 participants éligibles ont été invités à répondre à un entretien individuel semi-directif d'une durée d'environ une heure, réalisé par le chercheur principal et audio enregistrée. Ces entretiens ont eu lieu dans les bureaux des psychologues, en dehors des heures de travail. Chaque participant a été interviewé une fois selon une grille d'entretien semi-structuré (décrite dans la section mesures).

2.2.2. Participants

Dix participants (7 psychologues et 3 neuropsychologues) sur les 12 éligibles ont accepté de contribuer à l'étude (taux de participation : 83 %). Il s'agissait uniquement de femmes, détentrices d'un doctorat ($n = 6$) ou d'une maîtrise ($n = 4$) universitaire qui travaillaient auprès d'une population pédiatrique (5 auprès d'enfants atteints d'une maladie chronique au CHUSJ et 5 auprès d'adolescents souffrants d'une maladie

dégénérative ou de traumatismes physiques au CRME). Les participantes avaient une expérience dans la transition des jeunes en milieu adulte qui variait entre 2 et 25 ans ($M = 10 \pm 6$ ans) alors que leur pratique clinique dans l'établissement se situait entre 2 et 31 ans ($M = 15 \pm 8$ ans). Elles consacraient par ailleurs en moyenne 52% de leur temps de travail dans l'évaluation psychologique et 48% dans l'intervention.

2.3. Mesures

Les entretiens individuels semi-directifs en ont été menés selon une grille d'entretien semi-structurée qui a été conçue par le chercheur principal (voir tableau 1). Cette grille est constituée de 2 questions principales évaluant respectivement la définition, et les facilitateurs et obstacles de la transition. Chaque question principale est constituée de sous-questions qui permettent au participant de détailler ses réponses.

Tableau 1 : Grille d'entretien semi-directif.

Question 1 :	Question 2 :
Qu'est-ce que la transition pour vous?	Selon vous, quels sont les facilitateurs et les obstacles dans votre travail de transition?
Sous questions :	Sous questions :
1. Quel patient est concerné par la transition en milieu hospitalier?	1. Quels sont les défis auxquels vous devez faire face dans votre travail?
2. Qu'est-ce qui fait qu'un patient entre dans la transition?	2. Qu'est-ce qui facilite une bonne transition dans votre milieu et dans votre pratique en particulier?
3. Qu'est-ce que la transition pour vous en tant que psychologue?	

2.4. Analyse des données

Le processus de codification et d'organisation des verbatims a été assisté par ordinateur avec le logiciel QDA Miner (Verbi, 2012) en suivant les recommandations de Miles et Huberman (2003). QDA Miner est un logiciel d'analyse qualitative qui permet le codage, l'annotation, l'exploration et l'analyse de petites et de grandes quantités de documents et d'images. Les verbatims ont été lus à de multiples reprises (entre 3 et 5 fois) afin de développer une compréhension globale de chaque texte. Ils ont ensuite été divisés en plusieurs paragraphes, puis en phrases afin de faire ressortir des unités dotées de sens en fonction des questions de recherche et des codes utilisés. Une grille des codes, créée sur base des trois premières entrevues, a été successivement révisée durant tout le processus d'analyse. Les codes étaient principalement descriptifs du discours des participantes en début d'analyse. Ils ont ensuite permis, au fil des entretiens, d'expliquer le phénomène de transition. À ce moment, des catégories thématiques, de nature plus interprétative, ont pu être créées. La plupart des verbatims ont été retranscrits le plus fidèlement possible. Toutefois, afin de permettre une lecture plus fluide pour les lecteurs, nous avons opté pour modifier légèrement certains de ces verbatims en nous assurant de ne pas changer la structure des phrases et des mots clés.

Par ailleurs, des rencontres entre les co-chercheurs de l'étude ont été menées afin d'optimiser la validité interne de l'étude et évaluer l'accord inter-juges. Ces rencontres ont permis de discuter des codes et des thèmes de l'étude et de les améliorer et/ou les préciser. Suite à la codification des premières entrevues par le chercheur principal, les trois premières entrevues ont été codées par un co-chercheur indépendant à l'étude. Les

différences dans la codification ont également été discutées et un consensus a été trouvé quant au choix et à l'utilisation des codes. La codification et le recrutement ont pris fin au moment où les données ont été saturées et qu'aucun nouveau code et thème ne fut trouvé.

3. Résultats

3.1. Conceptualisation de la transition

Comme indiqué dans le tableau 2, les résultats ont mis en évidence (a) une définition de la transition, (b) des caractéristiques spécifiques aux jeunes concernés et (c) les marqueurs temporels de la transition.

Tableau 2 : La signification de la transition pour les psychologues

Définition	Caractéristiques	Marqueurs temporels de la transition
<ul style="list-style-type: none"> - Passage déterminé - Mouvement forcé - Période de détachement - Étape développementale 	<ul style="list-style-type: none"> - Aspects émotionnels - Limitations cognitives - Enjeux d'autonomie - Impact social 	<ul style="list-style-type: none"> - Âge - Besoins médicaux - Besoins psychosociaux - Jugement clinique

3.1.1. Définition de la transition

Les résultats ont permis d'opérationnaliser une définition descriptive de la transition. Tout d'abord, certaines participantes ont indiqué qu'il s'agissait d'un passage

déterminé à l'avance, de nature plus administrative, dans lequel le jeune est transféré d'un service de soins à un autre. En effet, selon une participante, le transfert des jeunes d'un centre pédiatrique à un centre adulte, pour des raisons administratives ou liées à la condition médicale, correspondrait dans certains cas à un mouvement forcé d'institution et à une adaptation à une réalité pour laquelle ils ne sont pas nécessairement prêts.

P1 : « Tous ces patients sont concernés par cette transition qui est anxiogène pour la plupart et qui n'est pas simple, spontanée ou naturelle ».

Ensuite, la transition a été conceptualisée par d'autres participantes comme étant une période de détachement et de pertes face aux relations construites lors des soins de ces jeunes en milieu pédiatrique. Concernant ce détachement, certaines participantes ont précisé que la transition correspondait à une *étape* développementale normale et attendue dans la vie du jeune, et qu'elle n'était pas unique au contexte médical. Il s'agit comme le décrit l'une d'elles « d'une étape de construction - consolidation de l'identité, dans laquelle le passé et le futur se mélangent entre eux » (P5). Elles ont ajouté que dans ce contexte, les jeunes patients commençaient à mieux se connaître et à s'autonomiser, en se détachant progressivement de leurs proches.

P10 : « C'est une étape charnière, au niveau développemental. On s'en va vers soi-même, alors qu'avant on était plus accompagné pour se développer. On est en

train de consolider les acquis plus psychiques de la petite enfance à l'adolescence et on commence à s'en aller vers soi-même avec les forces et les faiblesses qui sont les nôtres ».

3.1.2. Caractéristiques spécifiques des jeunes concernés par la transition

Les résultats ont également permis de caractériser qui sont les jeunes avec une condition grave de santé concernés par la transition. Selon les participantes, la période de transition est une étape mouvementée d'un point de vue affectif pour ces jeunes ; les termes « deuil », « perte » et « angoisse » étant fréquemment utilisés dans leur discours. Elles exprimaient que la transition vers un milieu inconnu est « une épreuve » qui touche en général les aspects émotionnels et qui oblige une meilleure conscientisation de ces jeunes quant à leur état de santé précaire et aux pertes auxquelles ils devaient faire face. Les participantes ont par ailleurs souligné que dans certains cas, la condition médicale, les chirurgies et les traitements avaient des conséquences importantes chez les jeunes patients qui devaient s'adapter à la transition en milieu adulte, tout en ayant des difficultés dues à des limitations cognitives plus importantes comparées à celles de leurs pairs.

P2 : « C'est les jeunes qui ont une condition cognitive particulière qui limite les choix de carrière ou qui limite les possibilités d'intégration dans le marché du travail, donc qui ont besoin plus de support ».

La majorité des participantes ont aussi considéré que la transition était caractérisée par des enjeux d'autonomie et d'indépendance. Selon elles, en raison des différentes approches proposées en milieu pédiatrique et adulte, la recherche ou l'appropriation d'une plus grande autonomie n'est « pas juste fonctionnelle », mais aussi « décisionnelle et relationnelle » et ce dépendamment des choix de vie des jeunes.

P10 : « (La transition) c'est d'avoir une participation beaucoup plus active et même, des fois, de le faire seul, revisiter ce qui est prioritaire pour soi-même, ce qui sera ou non un choix de vie, de se choisir par exemple un milieu d'étude qui serait conciliable avec les thérapies ».

Les participantes ont également souligné que la transition des jeunes en milieu hospitalier adulte est intrinsèquement liée à la période de l'adolescence. Dans ce processus, elles soutenaient un impact social dans cette transition, expliquant que le jeune patient est confronté à de nombreux défis, notamment en ce qui concerne ses projets de vie et ses relations, autant sur un plan organisationnel que relationnel.

P1 : « Il y a les enjeux liés à la transition de l'adolescence à être jeune adulte quand ont été malade. Ce que ça vaut dire l'évolution dans nos relations sociales, dans notre choix de carrière, dans les projets futurs, par rapport à nos limitations, à nos conditions, à notre vécu médical ».

3.1.3. Marqueurs temporels de la transition

Les participantes ont aussi discuté de la dimension temporelle de la transition (étape avec un début et une fin). Les entrevues de recherche ont ainsi permis d'identifier plusieurs éléments sur lesquels les psychologues se basaient pour décider des moments opportuns pour débiter, mais aussi clôturer les interventions menées auprès des jeunes patients dans ce contexte de transition.

Un premier argument concernait l'âge du patient. Selon les participantes, l'âge est un indicateur pour les psychologues tant pour débiter que pour clôturer leurs interventions. Si le critère de l'âge est souvent fixé par l'institution, dans certains cas, il est également possible qu'une dérogation s'applique en fonction des besoins de santé des jeunes patients. Certaines participantes ont également indiqué se référer à l'âge légale de 14 ans pour amorcer le travail de transition et sensibiliser le processus d'autonomie des jeunes en ce qui concerne leurs droits et responsabilités.

P3 : « Il y a les limites légales, le 14 ans où t'es supposé être responsable de tes soins, t'as accès à une confidentialité nouvelle, à ton consentement, donc pour moi c'est là où ça commence ».

Quelques participantes ont traités de l'importance des besoins médicaux. En effet, selon elles, à l'annonce d'un diagnostic de maladie grave, le jeune patient entre d'emblée dans le processus de transition. Aussi, selon les participantes, le type de diagnostic, la chronicité ou la dégénérescence de la situation médicale sont des motifs

pour amorcer un travail de préparation des jeunes au transfert en milieu adulte. Plusieurs psychologues interrogés ont aussi considéré que les interventions dans la période de transition commencent et se terminent en raison des besoins psychosociaux des jeunes patients. Ces besoins, de type affectif et cognitif, créés ou exacerbés par la condition médicale, englobent autant les enjeux qui caractérisent la période de l'adolescence (p. ex., l'autonomie, l'estime de soi et les relations avec les pairs) que les projets liés au futur.

P5 : « J'ai terminé quand j'ai l'impression que le jeune fonctionne bien au niveau psychologique, je sens qu'il est bien intégré au niveau scolaire, social, qu'il semble prendre sa médication, accepter d'avantage sa condition».

La majorité des participantes ont par ailleurs indiqué que le choix d'amorcer ou de terminer le travail de transition était lié à leur jugement clinique qui se traduit par une connaissance des enjeux psychologiques et des besoins spécifiques de chaque jeune patient.

P1 : « Ce sont des critères en lien avec notre jugement clinique qui vont faire en sorte qu'on va juger qu'un jeune est prêt. Si on évalue qu'il y a un enjeu au niveau de l'anxiété, que le jeune est déprimé ou qu'on sent que ça viendrait trop le fragiliser, on va se permettre d'y aller plus graduellement ».

Les résultats ont aussi montré que les psychologues poursuivaient leurs interventions avant le transfert du jeune, car les services en milieu adulte ne correspondaient pas à la réalité clinique de leur jeune patient (p. ex., liste d'attente, moins de personnels, organisation différente de l'offre de service). Le jugement clinique des psychologues en pédiatrie prime sur le transfert du jeune en milieu adulte et ce, en raison des besoins psychosociaux des jeunes et surtout de la garantie d'une continuité des services psychologiques.

P5 : « On a fait la référence et on attend que les services commencent. En attendant je vois le jeune même s'il a 18 ans parce qu'il y a beaucoup d'enjeux : au niveau de l'autonomie, le choix de carrière, les relations, la performance scolaire ».

3.2. Les obstacles à la transition

Les participantes ont également défini plusieurs obstacles au travail de transition auprès des jeunes patients. Les obstacles ont été catégorisés en fonction du milieu médical et des défis spécifiques liés au travail clinique des psychologues (voir tableau 3).

Tableau 3 : Obstacles à la transition

Difficultés en milieu pédiatrique	Difficultés en milieu adulte	Difficulté du travail du psychologue
<ul style="list-style-type: none"> - Transition précipitée - Transfert non concerté - Sentiments de l'équipe - Méconnaissance des services 	<ul style="list-style-type: none"> - Accessibilité aux services - Approche aux soins 	<ul style="list-style-type: none"> - Désengagement - Méconnaissance des besoins psychologiques - Sentiments du psychologue - Résistance aux changements

3.2.1. Difficultés en milieu pédiatrique

En milieu pédiatrique, les jeunes patients doivent parfois être transférés à un moment que les intervenants considèrent inadéquat. Quelques participantes indiquaient, pour illustrer cette transition précipitée, qu'une pression institutionnelle pouvait être ressentie lorsqu'il était demandé aux professionnels d'accélérer le transfert d'un jeune qui venait d'atteindre l'âge légal de 18 ans et ce, en dépit de ses besoins psychologiques et du fait qu'il ne soit pas prêt psychologiquement.

P4 : « Ça peut être un obstacle de transférer pour des raisons administratives un jeune qu'on sent qu'il n'est pas prêt. Il y a des choses qui nécessiteraient d'être poursuivies dans le travail et on est un peu limité par le temps ».

De plus, en milieu pédiatrique, il manquerait aussi une concertation entre soignants qui se traduirait par une procédure commune concernant le transfert des jeunes. L'absence d'une entente sur les critères qui favoriseraient la transition impliquerait des différences d'approche au sein de la même équipe, entre les intervenants. Plusieurs participantes ont également insisté sur les sentiments de l'équipe soignante, en considérant que le lien d'attachement de l'équipe pédiatrique, qui a été développé au fil du temps avec les jeunes patients, pouvait aussi être un obstacle et ralentir la transition en milieu adulte.

P3 : « Certains médecins et infirmières sont très émus quand les jeunes s'en vont, avec toujours cette même justification : on s'attache, on s'attache ! Je trouve terrible moi, de donner à ces ados en fin de suivi, cette vision qu'on est attaché à eux, comme s'ils n'avaient pas le droit de partir parce qu'il vont nous faire souffrir ».

Les résultats ont également montré qu'au sein d'une même équipe, les intervenants n'avaient pas tous accès aux mêmes informations concernant les services offerts en milieu adulte. Le manque d'information de certains professionnels ne faciliterait pas le transfert en milieu adulte, surtout chez les jeunes patients qui ont une capacité restreinte d'autonomie.

3.2.2. Difficultés en milieu adulte

L'accessibilité aux services psychologiques en milieu adulte, notamment l'évaluation psychologique et le travail d'orientation, est un problème majeur selon les participants. Cette difficulté concerne selon elles le manque de ressource ainsi que l'organisation différente des services offerts. Le délai de prise en charge des jeunes patients en psychologie est par ailleurs plus long et risque d'avoir un impact négatif, particulièrement chez ceux qui souffrent de problèmes importants et qui sont déjà inscrits dans un suivi psychologique avant le transfert.

Les participantes ont également évoqué que l'expertise développée en psychopédiatrie est très spécifique et qu'elle ne correspond aucunement à ce qui est proposé en milieu adulte. Il s'avère que ces différences sont essentiellement liées aux pathologies médicales et à la manière dont elles impactent le patient.

P1 : « J'ai l'impression que tous les adultes n'ont pas les mêmes besoins dépendamment des problèmes physiques qu'ils ont eu étant jeune. Ceux qui ont eu des problèmes physiques dans leur jeune âge ont peu ou anormalement développé leurs fonctions cognitives. Ils ont plus de difficultés que ce que l'on pourrait penser ».

Cette différence dans les approches conduit, selon les participantes, à une perception négative des services offerts en milieu adulte, tant pour l'évaluation des

besoins, que pour le suivi à long terme et/ou l'organisation des services. En pédiatrie, les intervenants « entourent beaucoup » le jeune alors qu'en milieu adulte, l'autonomie est favorisée, conduisant souvent le patient à prendre en charge lui-même ses propres besoins.

P1 : « Je pense que le fait que les services soient moins centralisés, conduit au fait que justement les jeunes se sentent abandonnés ».

3.2.3. Difficulté du travail du psychologue

Certains obstacles décrits par les participantes ont un impact direct sur leur pratique clinique auprès des jeunes suivis en psychologie. Elles ont par ailleurs indiqué qu'un impact majeur concernait le désengagement des jeunes dans les interventions psychologiques. Les participantes ont également soulevé un manque d'intérêt et de motivation des jeunes patients à s'engager dans une démarche psychologique. Selon elles, les jeunes ont parfois le sentiment d'être obligés de rencontrer le psychologue, notamment parce que la demande a été effectuée par l'équipe soignante. La méconnaissance des équipes, en ce qui concerne l'apport du psychologue au processus de transition, conduit également les intervenants à s'interroger sur quand et pour quelle(s) raison(s), ils pourraient référer des patients à un psychologue. Dans d'autres situations, les recommandations émises par le psychologue, suite à son évaluation, ne sont d'ailleurs pas prises en compte.

P3 : « Il y a encore du travail à faire auprès des équipes, à sensibiliser sur la psychothérapie, sur le suivi psychologique, c'est un vrai traitement de soin et ça doit être inclus dans un plan de transition ».

Tout comme les sentiments d'attachement de l'équipe soignante, les sentiments des psychologues à l'égard des patients ont également été discutés. Selon elles, il est parfois difficile de transférer des jeunes patients qui ont été suivis durant une longue période, et avec qui des liens significatifs ont été créés. De façon spécifique, les sentiments empêchent aussi un accompagnement adéquat dans le travail clinique des psychologues.

P5 : « J'ai moi-même une certaine difficulté avec la transition. Quand j'ai créé un contact avec un jeune j'ai de la difficulté à le laisser aller vers le monde adulte. Je pense qu'il y a des facteurs qui m'appartiennent comme thérapeute de dire : on va en prendre soins le plus longtemps possible, comme une maman voudrait garder son enfant le plus longtemps possible».

La résistance du jeune patient aux changements a également été considérée comme étant un obstacle : le jeune peut ne pas se sentir prêt à changer de milieu. En effet, il peut être difficile pour un jeune patient d'expliquer à nouveau sa condition médicale et de devoir «se familiariser avec un nouvel environnement ».

3.3. Les facilitateurs de la transition

Le discours des participantes concernant les éléments facilitant la transition a été catégorisé en 2 catégories : (1) les facilitateurs du milieu pédiatrique et (2) le travail du psychologue (voir Tableau 4). Contrairement à ce qui a été observé pour les obstacles, les participantes n'ont pas mentionné de facilitateurs liés au milieu adulte. En générale, les participantes ont identifié la présence de liens établis entre le milieu pédiatrique et adulte comme un avantage au processus de transition.

Tableau 4 : Facilitateurs de la transition

Facilitateurs en milieu pédiatrique		Facilitateurs du travail du psychologue
- Suivi à long terme		- Mobilisation
- Documentation		- Liens
- Travail interdisciplinaire	Liaison entre milieux	- Changement
		- Autonomie professionnelle

3.3.1. Facilité du milieu pédiatrique

Les participantes ont d'abord indiqué comme facilitateur l'aptitude d'organisation de l'équipe dans l'offre de services pour le suivi à long terme. Les soins psychologiques, qui sont proposés, sont en effet adaptés aux besoins des jeunes patients, sur le plan médical et en fonction du diagnostic, au-delà de l'âge de l'individu.

P1: « Je sais que toutes les mamans avec une problématique de suivi de grossesse qui ont elles-mêmes un problème médical et qui vont nécessiter d'un suivi plus serré sont suivies ici».

D'autres participantes ont signalé que la remise d'une documentation relative aux différences entre les milieux pédiatrique et adulte, notamment en ce qui concerne l'approche clinique utilisée, était une action concrète importante pour favoriser la transition. Les participantes ont aussi témoigné de leur confiance envers le travail interdisciplinaire et la collaboration entre les membres d'une équipe. Elles ont soutenu l'utilité de créer un lien de confiance auprès des familles, celui-ci étant essentiel pour répondre aux besoins des jeunes au moment opportun.

P6 : « Ce qui est positif c'est que j'ai l'impression que l'équipe a réussi à créer un bon lien avec la famille. Les jeunes savent qu'on est là pour les aider à transiter et tout ça se fait sans trop d'aspérité parce qu'on a réussi à répondre au besoin et on est capable de les soutenir ».

3.3.2. Liaison entre milieux

Une communication efficace et un échange d'informations entre les milieux pédiatrique et adulte ont été définis comme facilitateur de la transition selon la majorité des participantes. La présence de liens préexistants entre deux établissements de santé, l'ouverture perçue par les intervenants pédiatriques à la collaboration du milieu adulte

ainsi que la possibilité de rencontrer les jeunes en présence d'intervenants des deux milieux étaient en effet considérés comme étant des éléments facilitateurs du processus de transition.

P5 : « Le fait qu'il y a un meilleur arrimage, qu'il y a une communication, une collaboration, qu'il y ait un contact en présence du jeune avec les deux équipes, c'est un facilitateur pour tous ».

3.3.3. Facilité travail du psychologue

Les participantes ont par ailleurs mis en évidence certains éléments facilitant le travail de transition auprès des jeunes dans leur pratique clinique. Selon elles, la capacité des jeunes patients à se mobiliser dans le cadre d'un suivi et le respect des recommandations soutiennent le travail de préparation à la transition. Le lien de confiance entre le jeune et le psychologue, qui a également été évoqué, facilite efficacement le travail psychologique sur les défis auxquels le jeune doit faire face lors de la transition en milieu adulte.

P6 : « Un facilitateur c'est le lien qu'on a réussi à créer avec le jeune et, qui lui permet de faire les deuils de ses capacités antérieures et de savoir où il est rendu dans son cheminement ».

Selon quelques participantes, le sentiment de satisfaction des interventions psychologiques était également un excellent facilitateur. Dans ce cas, un changement positif lié à l'intervention peut selon elles favoriser la transition chez le jeune patient. Ce changement s'explique par un accompagnement durant le processus de transition qui permet au jeune patient de prendre des décisions, de faire des choix et surtout de se sentir soutenu.

P4 : « C'était un long parcours, puis arriver à la fin et pouvoir être là, l'aider dans cette étape, c'était un travail que je trouvais important pour moi en tant que psychologue. J'avais une possibilité de la soutenir réellement dans ses démarches et de lui permettre de mieux comprendre ce qu'elle était en train de vivre, de prendre des décisions et de normaliser ce qu'elle vivait ».

Les participantes ont aussi insisté sur l'importance du jugement clinique et de l'autonomie professionnelle dans le travail du psychologue. L'autonomie professionnelle permet (1) de s'adapter aux besoins psychosociaux du jeune patient et ainsi se différencier des besoins médicaux ; et (2) de ne pas restreindre les besoins psychosociaux au délai administratif liés au transfert du jeune en milieu adulte.

P1 : « C'est l'autonomie professionnelle qui me permet de pouvoir suivre le rythme du patient, sans avoir une pression liée au transfert comme ça peut être le cas au niveau médical. Il y a cette autonomie qui faisait que je me permettais d'offrir le service jusqu'à ce que je jugeais qu'ils en avaient besoin ».

Lorsqu'ils sont reconnus, les enjeux psychologiques du jeune patient permettent également aux psychologues d'exprimer leur avis sur les besoins de transition et de suggérer à l'équipe la pertinence d'une prise en charge psychologique.

P8 : « Ce qui me facilite la vie, c'est que j'ai de l'autonomie professionnelle pour cibler que ce jeune, je veux le voir à la clinique. Je veux savoir pourquoi une fille de 17 ans qui veut tout d'un coup une prothèse, ne l'a jamais eu auparavant».

4. Discussion

Étant donné le manque de clarté dans l'opérationnalisation du processus de transition entre les milieux pédiatrique et adulte (Meleis et al., 2000), la présente étude avait comme objectif principal d'interroger des psychologues et de recueillir leur conception de la transition dans leur pratique en pédiatrie. Spécifiquement, cette recherche qualitative avait pour objectifs de conceptualiser la transition et d'analyser les facilitateurs et les obstacles dans leur travail clinique.

Cette étude a montré qu'il était difficile de trouver un consensus sur la définition du concept de transition. En effet, les participantes ne s'entendaient pas sur une définition unique de la transition et ont plutôt abordé sa conceptualisation sous différents angles en raison d'une part, des enjeux développementaux, et d'autre part, des enjeux physiques et psychosociaux présents chez les jeunes dans un contexte de maladie chronique ou dégénérative. L'anthropologie apporte une vision intéressante des enjeux

développementaux du jeune en mettant en relation la transition et les rites de passages, qui sont utilisés dans la société pour marquer les différentes étapes du développement humain (Van Gennep, 1960). Ce modèle de transition de type linéaire (passage d'un point A à un point B) n'est cependant pas suffisant pour expliquer les enjeux physiques et psychosociaux du jeune dans un contexte de maladie (Kralik, 2002 ; Paterson, 2001). En effet, dans ce contexte, la transition serait plutôt de type circulaire, permettant ainsi d'expliquer que le fait de vivre avec une maladie chronique comporte un processus continu impliquant des mouvements dans de nombreuses directions. A la lumière de ces réflexions et des propositions émanant des entretiens de recherche, il existerait donc plusieurs types de transitions qui peuvent coexister en même temps et, qui sont souvent déterminés par l'âge, l'étape développementale de l'individu et sa condition de santé (Gorter, Steward, & Woodbury-Smith, 2011).

En lien avec cette conceptualisation, plusieurs caractéristiques ont également pu être établies sur la base des échanges menés lors de la présente étude. Premièrement, il s'avère utile pour favoriser le transfert en milieu adulte des jeunes patients avec une condition sévère, d'établir des repères précis, de planifier à l'avance la transition, et non pas l'imposer comme cela se fait bien souvent (Sloman, 2005). À ce jour, tel qu'abordé par les psychologues interrogées, la transition « brutale » établie dans les hôpitaux ne permet pas suffisamment au jeune patient de se préparer et risque même de conduire au développement de difficultés affectives car les jeunes ne se sentent pas toujours prêts à l'accepter.

Deuxièmement, il est essentiel d'adapter un accompagnement psychologique spécifique au jeune patient confronté à la transition. Plusieurs critères semblent exister pour identifier qui aurait besoin de soutien pour transiter en milieu adulte. Selon la condition médicale du jeune patient, plusieurs éléments de différentes natures (p. ex., sentiment de perte et de deuil, limitations cognitives, enjeux d'autonomie) permettraient d'identifier une population pour laquelle une attention particulière serait requise lors de l'accompagnement vers la transition en milieu adulte. Ces jeunes patients sont en effet de plus en plus conscients des renoncements à faire en raison de la gravité de leur maladie, voire des atteintes cognitives qui les empêchent d'intégrer l'école ou le travail. En identifiant cette population vulnérable, il sera possible de proposer un accompagnement psychologique sur mesure et ainsi de mieux les préparer au moment du transfert à l'unité adulte (Beal et al., 2016).

Troisièmement, il y a clairement un manque de consensus quant au début et à la fin de la transition. Ce constat rejoint les travaux de Bloom et al. (2012) qui soutenaient l'importance d'un début et d'une fin bien définis et délimités pour favoriser la transition entre les milieux pédiatrique et adulte. Selon les psychologues interrogées, les marqueurs temporels de début et de fin des interventions concernent essentiellement l'âge des patients et leurs besoins médicaux et psychosociaux, ce qui rejoint les observations et recommandations décrites dans des études précédentes sur les repères dans le travail de transition (Gorter et al., 2011). À ce sujet, les participantes ont aussi insisté sur l'importance du jugement clinique du psychologue pour évaluer le meilleur moment de la transition du jeune en milieu adulte. Il est effectivement important de tenir

compte des besoins et des fragilités de ces jeunes patients compte tenu de la différence des services offerts entre les milieux pédiatrique et adulte (Canadian Pediatric Society, 2007). En évaluant la situation clinique du jeune patient, le psychologue joue un rôle de consultant dont le mandat est de conseiller l'équipe soignante quant à la pertinence et le moment idéal pour transférer son patient. Le jugement clinique permet dans ce cas de délimiter la transition, en y indiquant le début et la fin du travail psychologique. Concernant le jugement clinique, la littérature indique également que les rôles des psychologues consistent à identifier et traiter les facteurs psychologiques qui ont un impact sur les soins de santé et à travailler pour développer un plan de traitement en fonction des besoins physiques et psychologiques de leurs patients (Willen, 2007). Des recherches ont par ailleurs montré que les psychologues ont un rôle d'évaluation des facteurs de protection durant les traitements et identifient les facteurs de risque qui peuvent interférer avec les soins médicaux (Willen, 2007). Il s'avère donc que le jugement clinique et l'autonomie professionnelle du psychologue sont des outils fondamentaux dans la prise de décision concernant la transition du jeune patient. Les connaissances professionnelles du psychologue lui permettent en effet de décider des actions bénéfiques à prendre pour leurs patients (Roe, 2002).

Au-delà des caractéristiques du processus de transition mises en évidence par les psychologues, plusieurs facilitateurs et obstacles ont également pu être identifiés, à l'instar de ce qui a pu être observé dans les études antérieures (Hauser & Dorn, 1999 ; Hilderson et al., 2009 ; Scal, 2002 ; Stewart et al., 2010). Il s'avère d'abord que l'organisation de soins est différente dans les milieux pédiatrique et adulte, notamment

en ce qui concerne l'approche des soins, la prise de décision et le niveau d'autonomie demandé aux patients (Canadian Pediatric Society, 2007). Toutefois, des études ont récemment mis l'accent sur la nécessité de clarifier les rôles et responsabilités des professionnels dans ce travail de transition (Rapley & Davidson, 2010; Stewart et al., 2010). Gray et al., (2015) ont décrit les barrières rencontrées par ces professionnels qui concernent majoritairement les problèmes d'organisation du système de la santé (p. ex., manque de coordination, organisation différentes entre milieux) et l'absence d'un plan de transition établi et partagé dans les équipes pédiatrique et adulte. En plus des résultats de la présente étude qui confirment les observations de Gray et al. (2015), les psychologues interrogées ont également souligné que le transfert du jeune se faisait souvent à un moment qui n'était pas opportun du point de vue psychosocial ou développemental. Ce moment était, selon les participantes, choisi en raison des contraintes administratives qui « pressent » le milieu pédiatrique à transférer le jeune en se référant à son âge et non pas en fonction de ses besoins.

D'un point de vue clinique, les observations sur les facilitateurs et les obstacles effectuées par les participantes appuient le développement récent de différents programmes dans le milieu de la santé. Ces programmes ont pour objectifs d'améliorer la prise en charge des jeunes devant transiter dans le secteur adulte et ainsi, favoriser une transition plus adaptée à leurs besoins spécifiques. Au Canada et aux États-Unis, des équipes transversales spécialisées dans la consultation auprès des jeunes aux prises avec la maladie ont été développées dans certains hôpitaux. Ces équipes ont pour fonction d'offrir aux jeunes un accompagnement qui tient compte de leurs étapes

développementales et de leurs capacités d'adaptation individuelles. Les domaines qui sont abordés concernent entre autres les comportements de santé, l'autonomie, la planification scolaire et professionnelle (Grant & Pan, 2011; Sawing et al., 2015). En France, des programmes d'éducation thérapeutique (EPT) composés de rencontres de groupe et des consultations individuelles sont également offerts aux jeunes ayant une maladie chronique. Ces programmes ont pour objectifs de favoriser la mentalisation de leur condition médicale, d'anticiper les événements de transition et d'améliorer la capacité en résolution de problèmes (Malivoir, Courtilot, Bachelot, Chakhtoura, Téjedor, & Touraine, 2016).

Les psychologues ont ensuite mis en évidence des dimensions relationnelles (p. ex., sentiments éprouvés face aux jeunes qui quittent l'unité pédiatrique, le lien de confiance construit dans le temps) qui se retrouvent dans leur pratique clinique et qui peuvent faciliter ou, au contraire entraver leur travail. Nous faisons l'hypothèse que ces dimensions relationnelles consistent en des défis largement rencontrés pour le psychologue en pédiatrie, et qui concernent l'importance du lien d'attachement qui se crée au fil du temps entre le patient et l'intervenant. Ce lien est d'ailleurs particulièrement plus complexe à gérer lorsqu'il s'agit de prendre en charge des enfants atteints d'une maladie chronique et dégénérative qui nécessite le plus souvent un suivi à long terme. En regard de l'importance du lien thérapeutique, la transition du milieu pédiatrique au milieu adulte doit être considéré comme une coupure qui rompt directement ces liens d'attachement, à cause du deuil que les jeunes peuvent vivre lorsqu'ils doivent quitter un endroit qu'ils connaissent bien et des défis qu'ils devront

relever ultérieurement pour créer de nouveaux liens (LeComte, 20016). L'attachement peut donc être considéré comme une des principales barrières dans ce travail de transition, surtout lorsque le thérapeute et/ou l'équipe soignante doi(ven)t également faire face à leur difficulté à laisser partir le jeune patient. À l'inverse, un lien de confiance parfaitement construit au fil du temps peut également faciliter le travail de transition du jeune patient. En effet, les dimensions relationnelles et l'attachement occupent une place significative dans le travail des psychologues. Cette dimension est un outil central du psychologue et permet la construction de l'alliance thérapeutique qui pourra favoriser un changement positif chez le patient. L'alliance thérapeutique est ainsi définie comme étant une collaboration mutuelle, un partenariat, qui a pour but d'accomplir les objectifs fixés (Bioy & Bachelart, 2010). Elle se caractérise particulièrement par la qualité de la relation entre le patient et le thérapeute (Rodgers, 2010). Pour les psychologues interrogés dans cette étude, la mobilisation, le lien et le changement sont autant d'éléments centraux à la dimension relationnelle qui définissent l'alliance thérapeutique comme étant un outil facilitant la préparation à la transition du jeune patient.

5. Conclusion

Cette étude a permis de mettre en évidence la manière dont les psychologues pédiatriques se représentent la transition du jeune patient en milieu adulte.

Trois limites à la présente étude peuvent être mises en évidence. D'abord, les participantes de cette étude sont issues d'un seul établissement de santé, ce qui risque de

limiter la validité externe des résultats. Ensuite, l'échantillon exclusivement féminin risque également de limiter les résultats à une population hétérogène. Enfin, le choix méthodologique d'uniformiser les thèmes et la codification à toutes les participantes de l'étude concernant les questions de recherche (conceptualisation de la transition ainsi que la description des facilitateurs et des obstacles) n'a pas permis de faire ressortir les possibles différences présentes chez les psychologues dans l'accompagnement des jeunes ayant une condition chronique en comparaison des patients présentant des maladies dégénératives.

Cependant, nous croyons que les résultats ont permis d'apporter de nouvelles considérations théoriques et cliniques sur le processus de transition, lequel a très peu été étudié auprès des psychologues. D'un point de vue théorique, ces nouvelles informations concernent essentiellement tant des nouveaux indicateurs de délimitation de la transition, notamment l'importance du jugement clinique, que des facilitateurs et obstacles de la transition tels que les aspects relationnels et les liens d'attachement entre le patient et son psychologue. D'un point de vue clinique, les résultats montrent l'importance du travail interdisciplinaire pour harmoniser l'offre des services pour les jeunes pendant la période de transition et sensibiliser les membres de l'équipe au rôle du psychologue dans ce domaine spécifique de pratique. Nous pourrions ainsi recommander la mise en place de rencontres régulières au sein des équipes qui permettraient de définir un programme de transition plus structuré, une meilleure compréhension des enjeux vécus par les patients, un volet éducatif concernant le rôles des différents professionnels impliqués

dans la transition et un support de l'équipe aux prises avec des situations difficiles et complexes vécues dans leur travail.

Pour conclure, il s'agissait ici d'une première étude qui invitait des psychologues à discuter de leur perception de la transition des jeunes patients en milieu adulte. Cette investigation est d'autant plus importante que le rôle du psychologue est central dans l'accompagnement du jeune en milieu adulte. Les résultats de la présente étude permettent donc d'ouvrir la voie à des recherches à plus grande échelle telles que des études qualitatives qui pourraient porter spécifiquement sur le travail psychologique dans la transition. En ce sens, nous souhaitons favoriser le travail du psychologue clinicien, et lui permettre ainsi d'adapter son accompagnement psychologique des jeunes pendant la transition, en tenant compte des facilitateurs et des obstacles qui ont été mis en évidence. De cette manière, nous souhaitons améliorer l'accompagnement des jeunes patients les plus fragiles dans ce complexe processus de transition en milieu adulte.

Déclaration de liens d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

Références

- American Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physicians, et American College of Physicians American Society of Internal Medicine. (2002). A consensus statement on health care transitions for young adults with special health care needs. *Pediatrics*, 110, 1304-1306.
- Beal, S.J., Riddle, I.K., Kichler, J.C., Duncan, A., Houchen, A., Casnellie, L., Woodward, J., & Corathers S.D. (2016). Vulnerable Children: The Associations of Chronic Condition Type and Individual Characteristics with Transition Readiness. *Academic Pediatrics*, 16(7), 660-667.
- Bioy, A., & Bachelart, M. (2010). L'alliance thérapeutique: historique, recherches et perspectives cliniques. *Perspectives Psychologiques*, 49(4), 317-326.
- Boyatzis, R.E. (1998). *Transforming qualitative information: thematic analysis and code development*. USA : Sage.
- Bloom, S.R., Kuhlthau, K., Van Cleave, J., Knapp, A.A., Newacheck, P., & Perrin, J.M. (2012). Health Care Transition for Youth With Special Health Care Needs. *Journal of Adolescent Health*, 51(3), 213-219.
- Blum, R. W., Garell, D., Hodgman, C. H., & Slap, G. B. (1993). Transition from child-centered to adult health care systems for adolescents with chronic conditions: a Position Paper of the Society for Adolescent Medicine. *Journal of Adolescent Health*, 14, 570-576.

- Canadian Pediatric Society. (2007). Transition to adult care for youth with special health care needs (Position Statement). *Paediatrics & Child Health*, 12(9), 785–788.
- Child and Adolescent Health Management Initiative. (2008). *2005/2006 National Survey of Children with Special Health Care Needs*. Répéré à <http://cshcndata.org>
- Committee on Disability in America. (2007). Health care transitions for young people. In M. J. Field, & A. M. Jette, (Éds.). *Future of disability in America*. p. 51. Washington, DC: The National Academies Press.
- Geenen, S. J., Powers, L. E., & Sells, W. (2003). Understanding the role of health care providers during the transition of adolescents with disabilities and special health care needs. *Journal of Adolescent Health*, 32(3), 225–233.
- Grant, C., & Pan, J. (2011). A comparison of five transition programmes for youth with chronic illness in Canada. *Child: Care, Health and Development*, 37(6), 815-820.
- Gray, W. N., Monaghan, M. C., Marchak, J. G., Driscoll, K. A., & Hilliard, M. E. (2015). Psychologist and Transition From Pediatrics to Adult Health Care. *The Journal of adolescent health*, 57(5), 468–474.
- Gorter, J.W., Stewart D., & Woodbury-Smith M. (2011). Youth in transition: care, health and development. *Child Care Health Development*, 37(6), 757-763.
- Hauser, E.S., & Dorn, L. (1999). Transitioning adolescents with sickle cell disease to adult-centered care. *Pediatric Nursing*, 25, 479-88.

- Hilderson, D., Saidi, A.S., Van Deyk, Verstappen, A., Kovacs, A.H., Fernandes, S.M., ... Moons, P. (2009). Attitude toward and current practice of transfer and transition of adolescents with congenital heart disease in the United States of America and Europe. *Pediatric Cardiology*, 30, 786-93.
- Kitchler, J.C., Harris, M.A., & Weissberg-Benchell, J. (2015). Contemporary roles of the pediatric psychologist in diabetes care. *Current Diabetes Reports*, 1, 210-221.
- Kralik D. (2002). The quest for ordinariness: transition experienced by midlife women living with chronic illness. *Journal of Advanced Nursing* 39(2), 146–154.
- Kralik, D., Visentin, K., & Van Loon, A. (2006). Transition: a literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 55(3), 320–329.
- LeComte, K., Sinclair, B., Cockell, S., Iacoe, E., Gillespie, A., & Human, D. (2016). Ensuring a successful transition and transfer from pediatric to adult care in patients with congenital heart disease. *BC Medical Journal*, 58(7), 389-395.
- Learning Disabilities Association of Canada (LDAC). (2007). *Putting a Canadian face on learning disabilities*. Ottawa: ON. Repéré à <http://www.pacfold.ca>
- Manderson, B., McMurray, J., Piraino, E., & Stolee, P. (2012). Navigation roles support chronically ill older adults through healthcare transitions: A systematic review of the literature. *Health & Social Care in the Community*, 20(2), 113-127.

- Malivoir, S., Courtillot, C., Bachelot, A., Chakhtoura, Z., T        , I., & Touraine, P. (2016). Un programme d'  ducation th  rapeutique centr   sur la transition des patients, avec endocrinopathie chronique, entre les services d'endocrinologie p  diatrique et adulte. *La Presse m  dicale*. 45(5), 119-129.
- Meleis, A.I., Sawyer, L.M., Im, E.O., Messias, D.K.H., & Schumacher, K. (2000). Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. *Advances in Nursing Science*, 23(1), 12–28.
- Miles, M., & Huberman, A.M. (2003). *Analyse des donn  es qualitatives*. Bruxelles : De Boeck-Wesmael.
- Paterson B. (2001). The shifting perspectives model of chronic illness. *Journal of Nursing Scholarship*, 33(1), 21–26.
- Patton, M. Q. (2002). *Qualitative research and evaluation methods*. (3rd Ed.). USA: Sage.
- Pires, A. P. (1997). Echantillonnage et recherche qualitative: essai th  orique et m  thodologique. Dans J. Poupart, J.-P. Deslauriers, L.-H. Groulx, A. Laperri  re, R. Mayer, et A.P. Pires (dir.) *La recherche qualitative. Enjeux   pist  mologiques et m  thodologiques* (pp.113-169). Canada : Ga  tan Morin Editeur.

- Rapley, P., & Davidson, P. M. (2010). Enough of the problem: A review of time for health care transition solutions for young adults with a chronic illness. *Journal of Clinical Nursing, 19*(3-4), 313-323.
- Reiss, J. G., Gibson, W.,G., & Walker, L. R. (2005). Health Care Transition: Youth, Family, and Provider Perspectives. *Pediatrics, 115*(1), 112-120.
- Rodgers, R.F., Cailhol, L., Bui, E., Schmitt, L., & Chabrol, H. (2010). L'alliance thérapeutique en psychothérapie : apports de la recherche empirique, *L'Encephale, 36*(5), 433-438.
- Roe, R.A. (2002). What Makes a Competent Psychologist ? *European Psychologist, 7*(3), 192-202.
- Rosen, D. S. (2004). Transition of young people with respiratory diseases to adult health care. *Paediatric Respiratory Reviews, 5*(2), 124-131.
- Sawing, K. J., Rauen, K., Bartelt, T., Wilson, A., O'Connor, R. C., Waring, W. P., & Orr, M. (2015). Transitioning adolescents and young adults with spina bifida to adult healthcare: initial findings from a model program. *Rehabilitation Nursing, 40*(1), 3-11.
- Scal, P. (2002). Transition for youth with chronic conditions: primary care physicians' approaches, *Pediatrics, 110*(6), 1315-1321.

- Shanske, S., Arnold, J., Carvalho, M., & Rein, J. (2012). Social workers as transition brokers: Facilitating the transition from pediatric to adult medical care. *Social Work in Health Care*, 51(4), 279-295.
- Schwartz, L.A., Tuchman, L.K., Hobbie, W.L., & Ginsberg, J.P. (2001). A social-ecological model of readiness for transition to adult-oriented care for adolescents and young adults with chronic health conditions. *Child care health*, 37, 883-95.
- Sloman F. (2005). *Report : Transfert of Young Adults with Complex Medical Needs Project*. Melbourne :Royal Children's Hospital. Repéré à http://health.vic.gov.au/subacute/transfer_young.pdf.
- Stewart, D., Freeman, M., Law, M., Healy, H., Burke-Gaffney, J., Forhan, M., Young, N., & Guenther, S. (2010). *The transition to adulthood for youth with disabilities: Evidence from the literature*. Repéré à <http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/en/article/110/>
- Spirito, A., Brown, R. T., & D'Angelo E. (2003). Society of Pediatric Psychology Task Force Report: recommendations for the training of pediatric psychologists. *Journal of Pediatric Psychology*, 28, 85-98.
- Van Gennep, A. (1960). *The rites of passage*. Chicago: University of Chicago Press.
- Verbi GmbH. (2012). MaxQDA. *The art of text analysis*. Repéré à <http://www.maxqda.com/>

- Watson, R., Parr, J. R., Joyce, C., May, C., & Le Couteur, A.S. (2011). Models of transitional care for young people with complex health needs: A scoping review. *Child: Care, Health and Development*, 37(6), 780-791.
- Willen, E. (2007). The Role of the Pediatric Psychologist. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 12(4), 290-293.

Chapitre 2

The role of pediatric psychologists in the transition of youth to adult health care: A descriptive qualitative study of their practice and recommendations.

Abstract:

Psychologists play a key role in supporting young patients in their transition from pediatric to adult health care setting. However, few studies describe their clinical practice in this field. The purpose of this study was thus to gather in-depth information about their role in transition care. We conducted semi-structured interviews with 10 pediatric psychologists. A thematic analysis of the verbatim transcripts was used to identify common themes among participants. The results indicate that the psychologists' practice focuses on four main aspects: assessment, intervention, education, and liaison. Their recommendations point towards a better organization of health care services (feedback on care, transition space) and a reflection on the best practices in psychology (type and moment of involvement). These results highlight the specific role that pediatric psychologists play in the transition process within the health care environment.

Keywords

Transition, pediatric oncology, psychologists' practice, health care, adolescents, youth, young adults, qualitative methods, research design.

In the health care sector, transition is defined as the "the purposeful, planned movement of adolescents and young adults with chronic physical and medical conditions from child-centered to adult-oriented health care systems" (Blum, Garell, Hodgman, & Slap, 1993). Over time, transition has become a specific area of interdisciplinary practice that is increasingly recognized (Nehring, Betz, & Lobo, 2015). The reason for this is that, through medical advances, ninety percent of youth with a chronic illness have a life expectancy of more than 20 years (Rapley & Davidson, 2010) and will require follow-up or treatment in an adult health care setting. These young people are considered vulnerable, as they are at risk of displaying behaviors of dependency on others, developmental delays and psychosocial issues (Beal et al., 2016; Rosen, 2004).

In order to address the difficulties encountered by this population, studies first aimed to identify barriers in the transition of these adolescents and young adults to the adult health care environment (Stewart et al., 2010). The resulting recommendations highlighted the need to provide coordinated, flexible and developmentally appropriate services to support their autonomy (Rosen et al., 2003). However, these recommendations have not been systematically implemented (American Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physicians, American College of Physicians, & Group, 2011) and the field of transition care may appear elusive and vague with respect to its approach as a specific practice (Nehring et al., 2015).

The challenges in this field of practice are daunting seeing that all pediatric professionals are expected to develop an additional repertoire of transition and health care skills (Nehring et al., 2015). The current literature recognizes the importance of a

discussion around the creation, adjustment and change of roles and responsibilities in the health care system (Rapley & Davidson, 2010; Stewart et al., 2010). Indeed, the services offered have been described as fragmented and uncoordinated (Institute of Medicine (US) Committee on Disability in America, 2007; Learning Disabilities Association of Canada, 2007). Due to limited evidence, the Agency for Healthcare Research and Quality of the U.S. Department of Health and Human Services (AHRQ, 2013) recently highlighted the difficulty in identifying which interventions would be the most effective in this field.

Pediatric psychologists are an integral part of multidisciplinary teams in which they occupy an important place because of their role in evidence-based client assessment and intervention, and in team consultation and liaison (Crosby, Lynch-Jordan, & Slater, 2010; Spirito et al., 2003; Willen, 2007). They have highly relevant expertise related to the developmental and behavioral aspects of the transitioning population such as adherence to treatment and patient-caregiver communication (Kichler, Harris, & Weissberg-Benchell, 2015). They also conduct research and are involved in health policies related to the preparation and implementation of transition programs (Gray, Resmini, et al., 2015).

Despite all of these skills, the role of psychologists in the transition process has been studied very little. We identified one study in which researchers described the roles and barriers that psychologists face using an online questionnaire that was administered

to 100 psychologists¹. These quantitative findings show that their involvement resulted in clinical interventions with adolescent and young adult, often in collaboration with other members of the multidisciplinary team and, indirectly, through the participation in research projects or as consultants to research teams. In particular, psychologists were called upon to promote adherence to treatment and to assess transition readiness in youth. However, thus far, no study seems to delve deeper into the different roles and responsibilities held by psychologists in the transition to adult health care, as they perceive them themselves.

The main objective of this study was to describe the professional practice of hospital pediatric psychologists in the transition for young people with a chronic or degenerative disease to adult health care. This study specifically aimed to (1) highlight the roles of psychologists in their clinical practice and to (2) collect their suggestions for improving the transition process.

Methods

This study was part of the doctoral undertaking of the study's principal investigator, a clinical psychologist who has been working in the field of medical psychology in hospitals for 15 years. A first article described how psychologists conceptualize transition, as well as the barriers and benefits they perceive in their work.

For this study, we chose a qualitative methodology with this group of professionals using a descriptive inductive approach (Braun & Clarke, 2006). Based on a

¹ Gray, Monaghan, Marchak, Driscoll, & Hilliard, 2015

constructivist epistemological framework, this approach seemed appropriate, as its aim is to describe and explore a phenomenon in order to better define it, with observations collected from a small group of key informants (Patton, 2002). These participants are psychologists from the Sainte-Justine University Health Centre (SJUHC), a tertiary pediatric academic hospital, and the affiliated Marie-Enfant Rehabilitation Centre (MERC), both located in Montréal (Canada).

After approval from the ethics committees of SJUHC and Sherbrooke University (Canada), this research project was first presented to psychologists from both institutions during a professional meeting. An internal email was also sent to potential participants to inform them of the study. Participants were recruited according to two principles of qualitative research: internal diversification and empirical saturation (Pires, 1997). Eligibility was based on the following inclusion criteria: to be able to speak French; to be a licensed psychologist in Quebec; to work or have worked for at least one year in the last ten years with youth (14 years of age and older) with a chronic or degenerative condition. No exclusion criteria were imposed. Potential participants were randomly selected from the list of 48 psychologists employed at SJUHC or MERC. They were contacted by telephone to validate their availability, the inclusion criteria as well as their interest in participating in the study. The details of the study procedure were presented to 12 available respondents who were invited to sign a consent form. Recruitment continued as interviews began at a rhythm of about one interview every 4 weeks which left enough time for the principal investigator to transcribe et pre-code the qualitative content. Empirical data saturation was reached after 8 interviews but two extra

participants were included to ensure good coverage for the results, bringing the number of participants up to 10. In all, 7 psychologists and 3 neuropsychologists were interviewed. Internal diversification is satisfying although all respondents are female. Psychologists from both institutions are represented in the group as well as both training profiles (6 Ph.D. and 4 Master in Psychology). They all worked with a pediatric population and they cumulated past and present experiences in 15 medical sub specialties. The participants had an average of 10 ± 6 years of experience in transitioning youth to adult health care settings and their seniority was 15 ± 8 years on average. According to the demographic information collected, they spent an average of 52 % of their working time in assessment work and 48 % in carrying out interventions with patients.

Participants were invited to participate in a one-hour individual interview that was led by the principal investigator and audio recorded. Each participant was interviewed once at their office following a semi-structured interview grid comprising two main questions that assessed respectively the participants' role and suggestions regarding the field of transition. Each main question included sub-questions allowing participants to elaborate their answers. (Refer to Table S1). All interviews were transcribed into verbatim. Demographic information was collected via a short survey that was administered to participants prior to commencement of the interview.

Data analysis

Interview data were analyzed inductively using thematic analysis. Thematic analysis aims to identify, analyze and present patterns (themes) in the data collected

during the research interviews (Boyatzis, 1998). We proceeded with a three-step content analysis following the recommendations of Miles, Huberman and Saldana (2013), i.e., data reduction from the transcripts, identification of themes and categories, drawing and conclusions.

The process of coding and organizing the transcripts was computer assisted with QDA Miner software (Provalis Research, version 5). First, the transcripts were divided into several paragraphs, then into sentences to bring out meaningful units based on the research questions. A code grid, which was created on the basis of the first three interviews, was successfully revised throughout the analysis process. The codes which, at the beginning of the analysis, were mainly descriptive of the participants' interview content, progressively allowed, as the interviews occurred, to be grouped and interpreted to highlight the participants' roles and recommendations. At that point, thematic categories of a more interpretative nature were created.

Meetings amongst the co-researchers of the study were conducted to optimize the internal validity of the study. The purpose of these meetings was to discuss the codes and themes of the study and to improve or clarify them. Following the coding of the first interviews by the principal investigator in order to ensure the credibility of the study, the first three interviews were coded by an independent external co-investigator to ensure the reproducibility of the coding originally carried out by the principal investigator (interjudge agreement). Differences were discussed and resolved regarding the choice and definition of the codes. All remaining transcripts were coded with the validated

codebook. Citations were identified for each themes and some excerpts of the transcripts are presented in the results in order to give voice to the issues raised by participants.

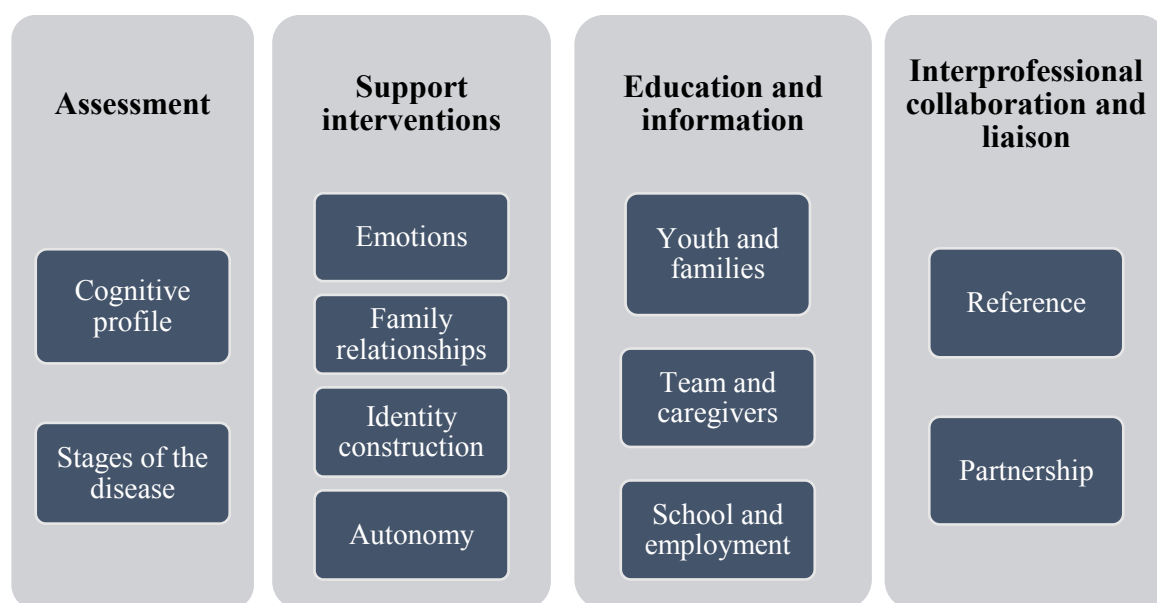
Results

The analysis was conducted on the two main aims of the study and the results are presented accordingly. We describe the four aspects of transition practice as seen by psychologists and the recommendations they make to improve transitions.

Transition practice

The interviews highlighted the participants' representation of their transition practice, which is based on four main aspects: 1) assessment, 2) support interventions, 3) education and information activities, and 4) interprofessional collaboration and liaison (Figure 1).

Figure 1: Aspects of transition practice addressed by pediatric psychologists



Assessment

Psychologists are called by various team members to establish the cognitive profile of youth to highlight the difficulties and limitations that impact the process of transition to adulthood. Depending on the needs, the psychologist may decide to evaluate a patient several times in order to gain an accurate portrait of his or her cognitive profile (strengths and difficulties) before transferring to adulthood.

The doctor refers the patient to us at the end of their treatments in order to evaluate their cognitive profile. Sometimes, we can see that the patient has a delay that will worsen, so we can expect stagnation with respect to the development of the patient's capabilities, we can foresee how it will be difficult for him. (P2)

Psychologists believe they have specific expertise in "assessing normal and pathological development" and socio-emotional aspects, which enable them to give their opinion on the transfer readiness of patients. In particular, these professionals assess transition needs based on the life story of young people and the difficulties caused by the medical condition by suggesting to the team the most opportune time to plan the transfer to the adult health care sector.

Support interventions

The participants highlighted the supportive role around emotions and social relationships that can be challenging for young patients. This work aims on the one hand to favor greater autonomy in youth and, on the other, helps give meaning to the lived experience with respect to the medical condition.

This support around the disease is at the heart of the psychologists' interventions and allows the patient, despite the decline they endure due to the disease, to continue to pursue their expected development for their age in terms of their objectives and projection towards the future. (P1).

For psychologists, transitioning to an adult health care environment comes with a significant emotional burden due to the detachment work that is required of youth with respect to leaving the pediatric setting, and due to physical limitations as well as their awareness of the renunciations and bereavements they will have to face. Psychologists thus help reduce feelings of insecurity and fear related to the change of environment and allow for a better adjustment to these limitations.

I think it is first and foremost an emotional support with respect to their expectations of the adult health care setting, their anxieties, and regarding their relationships, social and family issues, and their difficulties with respect to their studies, workplace, and love life. All that it can entail on an emotional developmental level. (P1)

Psychological support also facilitates the search for a new balance in family relationships, which allows patients to better adapt to the different structure of the services offered in the adult health care setting, and to become aware of his or her needs. Psychological work also allows young people to become aware of the changes that take place within them and that are caused by adolescence and their medical condition. By offering an "intimate and safe" space, the psychologist helps the youth' identity construction by developing their personality, knowing him or herself better.

My interventions focus on knowing oneself, trying to get the patient to discover himself enough to be aware of who he is, of what is important, of what makes him happy, unhappy, and to try to see what are the big areas of vulnerability that concern him, what are the forces. (P10)

Psychological interventions targeting autonomy reinforce these young patients to express their needs, to take steps without parental help, to seek help for medical needs, and to make decisions accordingly. Psychologists support patients in exploring possible choices in different aspects of their lives, such as continuing education or choosing work.

Education and information

One of the roles of the psychologist is to bring awareness to patients, teams and external individuals who are involved in their lives (teachers, employers) of the psychosocial issues related to a chronic or degenerative medical condition. This is the case, for example, in youth with a neuromuscular disorder who may have learning disabilities or for brain tumor survivors who find it difficult to acquire and use social skills. Psychologists promote a better understanding in patients and their families of the cognitive sequelae caused by illness and treatment and suggest strategies for improving medication management. They help young people express their needs during medical appointments and meet with parents to provide information about services offered in the adult health care setting.

It helps to describe to the youth his new reality so that he is aware of how things are in adulthood. With your new doctors, it's not them that call, it's you that has to call. Your doctor won't run after you to find out if you completed your analyses. That's why I talk about the importance of knowing one's disease, knowing one's body and being able to take it into account. (P8)

Psychologists sensitize teams to the challenges experienced by youth in the transition process by explaining some aspects of their psychological functioning,

according to the individual's stage of life and medical condition, and by highlighting the individual's needs. In the school environment or with employers, psychologists explain the long-term sequelae caused by the medical condition that impact the day-to-day functioning of the patient. This knowledge transfer is reflected by a direct presence by psychologists in the environment to set up an intervention plan, or by providing recommendations that explain the youth' limitations.

At school, what we still unfortunately hear often is: "but he is no longer sick, so it can't be related to that". So we have to educate and explain that it happens at the brain level. So our role is to educate. (P2)

Interprofessional collaboration and liaison

To facilitate the transition to adult health care, psychologists advise and refer the young patients to the most appropriate resources and, if necessary, work in collaboration with caregivers from different backgrounds who have an intermediary role to facilitate the exploration of needs in pediatric patients. Psychologists facilitate contact between patients and the resources available in the adult sector by providing adequate references to meet their support needs, while trying to ensure some continuity. They can also build bridges with outside agencies to ease their integration into the labor market. Participants also collaborate and engage with other caregivers to promote young people care in the adult sector and to set up services that are needed. In some cases, in order to improve youth collaboration during the transfer process, they may organize or partake in meetings between caregivers from pediatric and adult health care settings.

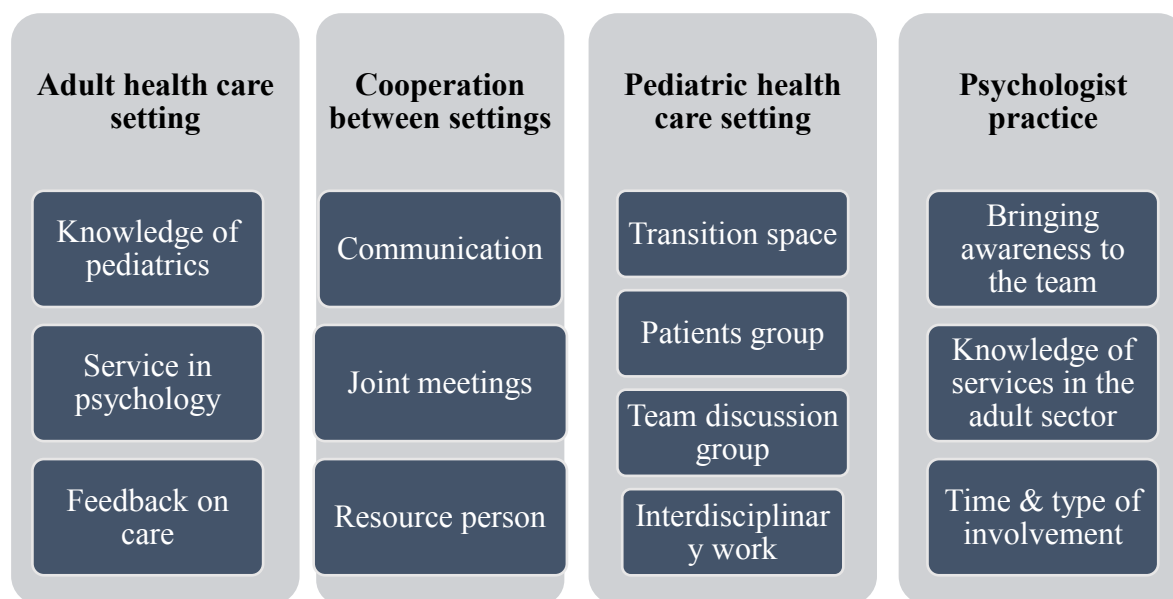
We contacted the adult health care center and asked to have a meeting so we could explain to the youth what the services are, how it works. There were several caregivers there and it helped to illustrate where the patient was [with

respect to her care plan] and what her needs were. She was also able to discuss her fears, her concerns and her needs, and we came up with a plan of action as a group that was going to be developed. (P5)

Recommendations to improve transition

The participants' recommendations for improving the transition process were grouped into four broad areas as a result of the qualitative analysis (Table 2). These proposals concern: 1) the adult health care setting, 2) a cooperation between the pediatric and adult health care settings 3) the pediatric health care setting, and 4) psychologist practice.

Figure 2: Recommendations made by psychologists to improve transition practice.



Adult health care setting

According to the participants, caregivers in the adult health care setting should have better knowledge of pediatric diseases and of their long-term impact on patients.

This would allow them to have a clearer understanding of the work and challenges involved in the transition from pediatric to adult health care for youth and for the pediatric teams. The adult health care setting should also offer systematic support for young people leaving pediatrics. The reason lies in the presence of a psychological fragility in this population caused by the treatments they receive that have an impact on different parts of their lives, such as their fertility, autonomy or their organizational capacity, both within the family and work environments. These aspects would be pediatric specific and not present in most patients who become sick as adults.

So the adult patient in question would have access to this service because the effects on the functioning of our clientele is experienced at the educational level, but in the adult patient, it's at the professional and family level. The patient who finds himself with huge cognitive impairments, I can say that he'll find the work-family balance difficult, as well as the morning routine, all the autonomy that it takes to make a budget, to do the shopping, school, daycare, meals. (P2)

The possibility for pediatric psychologists to get feedback from the adult health care setting on the transferred young patients, particularly for those who are most vulnerable, would also be an effective way to adjust and better target pre-transfer interventions.

Cooperation between settings

According to the participants, communication between caregivers in pediatric and adult health care settings is an important component for a successful transition. To do so, the two settings must generally engage in a joint deliberation to find better ways to maintain interventions and transfer information. The setting up of joint meetings between caregivers from both settings would help improve the effectiveness of the

proposed transition approaches by personalizing interventions based on the specific challenges faced by each young patient. The participants also stressed the importance of having a reference person, regardless of their background, who can bridge the gap between the different institutions and make sure to put in place the resources for optimal support, particularly for youth that would be deemed most vulnerable.

We worry for certain patients because we wonder: "How is he going to set up appointments, ensure that his follow-ups are in place, or arrange for transportation?". So maybe in the beginning or in some cases where patients have more important limitations, there should be someone acting as a coordinator, because I find that patients are left to themselves in this respect. (P5)

Pediatric health care setting

Psychologists have suggested that there should be a separate physical space in pediatric health care settings in which caregivers could propose targeted interventions to prepare youth for the different set-up of services offered in the adult health care setting. In this "geographically determined" space, the team could propose specific activities for their patients and common procedures for the caregivers involved with this population such as an evaluative component and interventions aimed at preparing patients for transfer.

Shouldn't there be a space dedicated to the specificity of the transition? Yes, adolescence is part of childhood but it is also part of adulthood. Could we not come up with a branch that could ease the transition into the jungle of adulthood that would allow for contemplation that would give the patient time, with a clear beginning and end because as it is now, it's not clear. (P3)

The setting up of discussion groups for young people, which could be organized in the hospital or via social media, would facilitate transfer preparation through shared

experience. These groups would help connect young patients who feel more comfortable expressing their needs among peers rather than talking about it individually in the office of a psychologist. The creation of discussion groups among professionals in pediatric health care settings is also considered as an effective means of developing better practices for transition that help better define professional interventions.

I think we should have a working committee that should precisely look at: "When should we begin to think about transition? What aspects should be addressed? What are the available resources? When should we start talking about it with the young patient? What are the steps to take? Who does what?". (P5)

The support objectives targeted in transition work could also be improved through joint interventions and concerted actions of an interdisciplinary nature in order to promote the autonomy of patients.

Psychologist practice

The participants recommend that psychologists be more involved in team meetings to bring awareness to caregivers about the psychological needs of youth in transition. This would help improve the understanding of the psychologist's role among the caregivers and would allow them to identify and refer the most vulnerable patients to psychological consultations at the appropriate time.

I think that raising the awareness of caregivers about what this period represents emotionally for these patients. It would allow us to reach more patients who would ultimately benefit from a follow-up and who are very vulnerable in this transition period. (P1)

It is also important for psychologists to know more about services offered in the adult health care setting in order to adapt interventions and to refer appropriately according to the resources available on the territory. According to the participants, psychologists must better assess the timing and relevance of their involvement based on the specific transition needs of each patient. The participants are looking for clear criteria to take action.

I wonder. Do patient and their families need me as a psychologist for their transition to the adult health care center? I don't know, I wonder. I think that for me, in the patients I see, there are some for whom at this stage I am no longer the meaningful person who is important in their journey. So it would be to better know when my role would be desirable and to be there for them at that time. (P6)

Discussion

Following a qualitative study on interview content with ten psychologists from a tertiary academic pediatric hospital, we updated the practice of transition from the pediatric to the adult sector as perceived by these caregivers in the field. The results show that the transition practice encompasses four areas: assessment, support, education, and liaison. These elements form the core of the recommendations on the skills required and the development of the best practices in pediatric psychology (Palermo et al., 2014; Spirito et al., 2003). Pediatric psychology is considered to be a specific area of practice and is defined as a "multidisciplinary field of both scientific research and clinical practice which attempts to address the psychological aspects of illness, injury, and the promotion of health behaviors in children, adolescents, and families in a pediatric health setting" (Aylward, Bender, Graves, & Roberts, 2009, p. 3). It is only recently that the field of transition has been introduced in the "Crosscutting Knowledge Competencies in

Pediatric Psychology” (Palermo et al., 2014). In this regard, it is recommended that psychologists develop knowledge about issues related to pediatric patient transition and on specific skills in intervention. However, very little detail is given about the skills required. We believe that some of the themes that emerged from the participants' interview content, particularly those concerning assessment and intervention work, help better define the psychologist's role in the transition.

One of the main tasks that is asked of psychologists is to conduct the biopsychosocial assessment of children and adolescents in order to better understand coping behaviors with respect to health problems (Palermo et al., 2014). In these patients, the medical interventions used to treat or limit the symptoms or the progression of the disease are sometimes responsible for cognitive difficulties that make the transition to the adult health care sector more challenging (Kuhlthau et al., 2015). Unfortunately, current transition practices often assume that patients have a certain level of competence and do not address the specific needs of young people with these types of difficulties (Herzer, Goebel, & Cortina, 2010). The participants in this study highlight the fact that the expertise developed in pediatric psychology is very specific and makes it possible to support the transition in a way that is congruent with the needs of these patients.

Autonomy and identity construction among young adults takes up an important part in the support interventions conducted by psychologists. Achieving autonomy is a developmental task that all adolescents must fulfill (DiClemente, Hansen, & Ponton, 1996; Hui & Tsang, 2012). As a feeling of being the origin or source of one's own

actions, it is one of the most important psychological needs at the basis of human motivation (Deci & Ryan, 1985). The development of an appropriate level of autonomy has been shown to be an important factor that favors the transition process (Schwartz, Tuchman, Hobbie, & Ginsberg, 2011). However, the medical condition limits and delays the ability of these young people to develop as self-reliant individuals because of factors such as: 1) the decrease in social interactions (Wray-Lake, Crouter, & McHale, 2010); 2) the long-term dependent relationship that exists between them and their natural and professional caregivers (Bailey, O'Connell, & Pearce, 2003) and 3) the overcompensation by the caregivers for the difficulties faced by these patients which leads them to be exempt from making choices and having responsibilities (Sarrazin, 2012). The results of this study show that pediatric psychologists seek to support youth in their steps regarding their educational and professional choices, allowing for a gradual separation from their parents and a better management of their medical condition. This work favors the promotion of autonomy and self-determination, as it helps to better plan for transition by helping young patients negotiate their transition into the adult health care setting based on their needs (Bailey et al., 2003). It also improves their commitment and adherence to treatment by facilitating self-organization and self-regulation of actions and experience (Ryan & Deci, 2008) by supporting and empowering them in their choices (Moller, Deci, & Ryan, 2006).

According to the participants, transition support also involves accompanying youth in building their identity. This includes two concepts (self-concept and self-esteem) and is an essential part of an adolescent's developmental process, regardless of

his or her physical, cognitive or social status (American Psychological Association, 2002). "Who am I?" is a fundamental question that all young people face. However, the presence of a medical condition can hinder this process because these young people, unlike their peers, must also incorporate their chronic condition and body image related to the self-concept (Michaud, Suris, & Viner, 2004; Taddeo, Egedy, & Frappier, 2008). This lack of integration would be responsible for the difficulty that some youth have in adhering to the medical recommendations necessary for a successful transfer to the adult sector (Michaud et al., 2004). On this topic, pediatric psychologists have stated that they seek to help young people in their identity construction by enabling them to develop a better understanding of themselves, by accompanying them in their beliefs exploration, such as body image, their strengths and vulnerabilities and by supporting their self-esteem. Specifically, they would promote youth's identity development with the disease through adjustment processes and a differential definition of the self and the disease.

Regarding the recommendations to improve the transition process, some aspects addressed by the participants confirm existing results in the literature on this subject while others are more innovative. The participants' recommendations are consistent with existing guidelines in this area when they say they want continuity in the provision of psychological services in the adult health care setting, that they recommend appointing a resource person who can promote the cooperation between the two settings, or when they propose discussion groups for youth (Canadian Association of Pediatric Health Centres, 2016; Davis, Brown, Taylor, Epstein, & McPheeters, 2014; Rous, Myers, & Strickin, 2007).

Regarding the more innovative recommendations, three aspects deserve to be mentioned. First, according to the participants, it is important to get feedback on patients who have been followed in psychology and have transitioned to an adult health care setting. While the lack of feedback is a known problem in clinical psychology (APA Presidential Task Force on Evidence-Based Practice, 2006), feedback in this field has not yet been formalized. Its use in the clinical practice of transition would reduce errors, improve decision-making and assess progress in interventions. This would allow us to learn from the more or less formalized transition programs already in place and to improve them over time. Furthermore, feedback from other sources (colleagues, other health care professionals) is considered a means of skill acquisition to adjust treatments according to the specific needs of the intended patients (APA Presidential Task Force on Evidence-Based Practice, 2006).

Secondly, the participants want young people to benefit from a specific transition space that would be dedicated to them. Such places are beginning to be designed in the health care sector in different forms. For example, some hospitals have set up physical spaces and consultation clinics for adolescents with different diseases, while others have introduced clinical days that are dedicated to youth with a specific disease (Amaria, Stinson, Cullen-Dean, Sappleton, & Kaufman, 2011; Grant & Pan, 2011; Sawing et al., 2015). In our view, this recommendation is of great importance because it supports the idea that the barrier to a successful transition is not so much the "resistance" of the patient and his/her family to abandoning a framework they have been used to, but rather the lack of a structured transition program (Michaud et al., 2004). In this respect, the

"resistance" of adolescents and parents in moving towards the adult health care setting may rather be the result of the difficulty of professionals to reflect on their own relationship to the child they have supported and seen grow, and to develop specific strategies to address them (Michaud, Suris, & Viner, 2007). In this context, the participants' proposal to bring more awareness to the care team about transition issues could meet this need.

Thirdly, psychologists wonder about what the optimal moment is for the psychological care of the young adults but also about the relevance of a systematic involvement throughout the transition. Several considerations are needed on this subject. This questioning confirms the need mentioned in the literature on the necessity for a multidisciplinary consultation among caregivers in order to prioritize interventions according to the specific needs of each youth (Nehring et al., 2015). Moreover, in the health care environment, certain aspects of a more administrative nature, such as the age of the patients for example, still prevail as reference criterion for adulthood at the expense of developmental needs. In this context, the reference in psychology may be irrelevant to the psychologist's mandate, as it does not address the transition as a process requiring an assessment and preparation from a psychosocial perspective, but rather as an administrative requirement related to the youth's transfer to a different institution (Paone, Wigle, & Saewyc, 2006). If, on the other hand, the transition is integrated into the care project, psychologists could intervene specifically by putting their expertise towards a common goal. Finally, much of the psychologists' interview content in our study indicates that psychologists could usefully focus on populations that are

particularly vulnerable to transitioning to the adult sector (e.g., cognitive limitations, issues related to autonomy) and for which existing data already suggest an important difficulty in preparing for transition to adulthood (Beal et al., 2016).

We need to acknowledge some limitations of this study. First, the research context is limited to a single health facility and therefore restricts the applicability of the results to other health care settings. The results are also limited to the psychologists' point of view and show no information on the perception of the psychologists' role by the other members of the team or of the clientele served. Finally, we cannot rule out selection bias. For example, the fact that only women participated in the study may have influenced the formulation or overrepresentation of some themes or prevented others from surfacing.

Conclusions and recommendations for practice

This qualitative study, based on interviews with ten pediatric psychologists and on their practice of transition to the adult health care sector, showed that their role is reflected in activities related to assessment, intervention, and education as well as information and liaison with other caregivers. The main recommendations are to increase team awareness regarding their specific role in the transition and the importance of feedback regarding young patients transferred to an adult health care setting in order to better tailor interventions to client needs and to the organization of the health care services. Contemplation regarding the most appropriate type of intervention and the best moment to get involved also took up an important part in the interview content.

The transition process in the health care system is now considered as a specific area of interdisciplinary practice that remains vague due to a lack of evidence. Given the growing presence of adolescents and young adults with chronic diseases in the general population, psychologists will increasingly be called to play a key role in supporting this vulnerable clientele. Professionals, including psychologists, are in a central position to reflect on their own practice and provide recommendations for improvement. Future research could use these perceptions to develop integrated interventions to prepare youth for transition and change work practices. If the themes found in this research are replicated in other institutions, they may lead to practice adjustments that research could then evaluate. The recommendations of professionals and psychologists in particular are central to improving services in this field.

Acknowledgments

To add successively

Declaration of conflicting interests

The authors declare no potential conflicts of interest with respect to the research, authorship, and/or publication of this article.

Funding

The authors disclose having received the following financial support for the research, authorship and/or publication of this article: Support from the Sainte-Justine Foundation.

References

- Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ). (2013). Evidence-based Practice Center Technical Brief Protocol. Project Title : Transitions Care for Children with Special Health Needs. Retrieved from www.effectivehealthcare.ahrq.gov
- Amara, K., Stinson, J., Cullen-Dean, G., Sappleton, K., & Kaufman, M. (2011). Tools for Addressing Systems Issues in Transition. *Healthcare Quarterly*, 14(Spec. No 3), 72-76.
- American Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physicians, American College of Physicians, & Group, T. C. R. A. (2011). Supporting the health care transition from adolescence to adulthood in the medical home. *Pediatrics*, 128(1), 182-200. doi:10.1542/peds.2011-0969
- American Psychological Association. (2002). *Developing Adolescents: A Reference for Professionals*. Retrieved from <http://www.apa.org/pi/families/resources/develop.pdf>
- APA Presidential Task Force on Evidence-Based Practice. (2006). Evidence-based practice in psychology. *The American Psychologist*, 61(4), 271-285. doi:10.1037/0003-066X.61.4.271
- Aylward, B. S., Bender, J. A., Graves, M. M., & Roberts, M. C. (2009). Historical developments and trends in pediatric psychology. In M. C. Roberts & R. G. Stelle (Eds.), *Handbook of pediatric psychology* (4 ed., pp. 3-18). New York, NY: Guilford Press.

- Bailey, S., O'Connell, B., & Pearce, J. (2003). The transition from paediatric to adult health care services for young adults with a disability: an ethical perspective. *Australian Health Review*, 26(1), 64-69.
- Beal, S. J., Riddle, I. K., Kichler, J. C., Duncan, A., Houchen, A., Casnellie, L., . . . Corathers, S. D. (2016). The associations of chronic condition type and individual characteristics with transition readiness. *Academic Pediatrics*, 16(7), 660-667. doi:10.1016/j.acap.2016.06.007
- Blum, R. W., Garell, D., Hodgman, C. H., & Slap, G. B. (1993). Transition from child-centered to adult health care systems for adolescents with chronic conditions: a Position Paper of the Society for Adolescent Medicine. *Journal of Adolescent Health*, 14, 570-576. doi:dx.doi.org/10.1016/1054-139X(93)90143-D
- Boyatzis, R. E. (1998). *Transforming qualitative information: thematic analysis and code development*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101.
- Canadian Association of Pediatric Health Centres. (2016). *A Guideline for Transition From Paediatric to Adult Health Care for Youth with Special Health Care Needs: A National Approach*. Retrieved from <http://ken.caphc.org/xwiki/bin/view/Transitioning+from+Paediatric+to+Adult+Care/A+Guideline+for+Transition+from+Paediatric+to+Adult+Care>
- Crosby, L., Lynch-Jordan, A., & Slater, S. (2010). The role of psychologists in improving health outcomes for youth with chronic conditions. *American*

Psychological Association (APA). Children, Youth, and Families Office (CYF News). Retrieved from

<https://www.apa.org/pi/families/resources/newsletter/2010/08/summer.pdf>

Davis, A. M., Brown, R. F., Taylor, J. L., Epstein, R. A., & McPheeters, M. L. (2014).

Transition care for children with special health care needs. *Pediatrics*, 134(5), 900-908. doi:10.1542/peds.2014-1909

Deci, E. L., & Ryan, R. M. (1985). *Intrinsic motivation and self-determination in human behaviour*. New York: Plenum Press.

DiClemente, R. J., Hansen, W. B., & Ponton, L. E. (1996). Adolescents at risk. In R. J.

DiClemente, W. B. Hansen, & L. E. Ponton (Eds.), *Handbook of Adolescent Health Risk Behavior* (pp. 1-4). New York: Plenum Press.

Grant, C., & Pan, J. (2011). A comparison of five transition programmes for youth with chronic illness in Canada. *Child: Care, Health and Development*, 37(6), 815-820.

doi:10.1111/j.1365-2214.2011.01322.x

Gray, W. N., Monaghan, M. C., Marchak, J. G., Driscoll, K. A., & Hilliard, M. E.

(2015). Psychologists and the transition from pediatrics to adult healthcare. *The Journal of Adolescent Health*, 57(5), 468-474.

doi:10.1016/j.jadohealth.2015.07.011

Gray, W. N., Resmini, A. R., Baker, K. D., Holbrook, E., Morgan, P. J., Ryan, J., . . .

Hommel, K. A. (2015). Concerns, Barriers, and Recommendations to Improve Transition from Pediatric to Adult IBD Care: Perspectives of Patients, Parents,

and Health Professionals. *Inflammatory Bowel Disease*, 21(7), 1641-1651.
doi:10.1097/MIB.0000000000000419

Herzer, M., Goebel, J., & Cortina, S. (2010). Transitioning cognitively impaired young patients with special health needs to adult-oriented care: collaboration between medical providers and pediatric psychologists. *Current Opinion in Pediatrics*, 22(5), 668-672. doi:10.1097/MOP.0b013e32833c3609

Hui, E. K. P., & Tsang, S. K. M. (2012). Self-Determination as a Psychological and Positive Youth Development Construct. *The Scientific World Journal*, 2012, 1-7.
doi:10.1100/2012/759358

Institute of Medicine (US) Committee on Disability in America. (2007). Health Care Transitions for Young People. In M. J. Field & A. M. Jette (Eds.), *The Future of Disability in America*. Washington (DC): National Academies Press (US). Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK11432/>.

Kichler, J. C., Harris, M. A., & Weissberg-Benchell, J. (2015). Contemporary roles of the pediatric psychologist in diabetes care. *Current Diabetes Reviews*, 11(4), 210-221. doi:10.2174/1573399811666150421104449

Kuhlthau, K., Luff, D., Delahaye, J., Wong, A., Yock, T., Huang, M., & Park, E. R. (2015). Health-Related Quality of Life of Adolescent and Young Adult Survivors of Central Nervous System Tumors: Identifying Domains From a Survivor Perspective. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 32(6), 385-393.
doi:10.1177/1043454214563752

- Learning Disabilities Association of Canada. (2007). Putting a Canadian face on learning disabilities (PACFOLD). Retrieved from <http://www.pacfold.ca/>
- Michaud, P. A., Suris, J. C., & Viner, R. (2004). The adolescent with a chronic condition. Part II: healthcare provision. *Archives of Disease in Childhood*, 89(10), 943-949. doi:10.1136/adc.2003.045377
- Michaud, P. A., Suris, J. C., & Viner, R. (2007). The adolescent with chronic condition : Epidemiology, developmental issues and health care provision. Retrieved from <http://www.who.int/iris/handle/10665/43775 - sthash.yetUHKBO.dpuf>
- Miles, M., & Huberman, A. M. (2003). *Analyse des données qualitatives*. Bruxelles: Boeck-Wesmael.
- Miles, M., Huberman, A. M., & Saldana, J. (2013). *Qualitative Data Analysis. A Methods Sourcebook* (3 ed.). USA: Sage.
- Moller, A. C., Deci, E. L., & Ryan, R. M. (2006). Choice and ego-depletion: The moderating role of autonomy. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 32(8), 1024-1036. doi:10.1177/0146167206288008
- Nehring, W. M., Betz, C. L., & Lobo, M. L. (2015). Uncharted Territory : Systematic Review of Providers' Roles, Understanding, and Views Pertaining to Health Care Transition. *Journal of Pediatric Nursing*, 30, 732-747. doi:10.1016/j.pedn.2015.05.030
- Palermo, T. M., Janicke, D. M., McQuaid, E. L., L.L., M., Robins, P. M., & Wu, Y. P. (2014). Recommendations for Training in Pediatric Psychology: Defining Core

- Competencies Across Training Levels. *Journal of Pediatric Psychology*, 39(9), 965-984. doi:10.1093/jpepsy/jsu015
- Paone, M. C., Wigle, M., & Saewyc, E. (2006). The ON TRAC Model for Transitional Care of Adolescents. *Progress in Transplantation*, 16(4), 291-302. doi: <https://doi.org/10.1177/152692480601600403>
- Patton, M. Q. (2002). *Qualitative research and evaluation methods* (3 ed.). Thousand Oaks, Ca, USA: Sage Publications.
- Pires, A. P. (1997). Echantillonnage et recherche qualitative: essai théorique et méthodologique. In J. Poupart, J.-P. Deslauriers, L.-H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer, & P. A.P. (Eds.), *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp. 113-169). Canada: Gaëtan Morin Editeur.
- Rapley, P., & Davidson, P. M. (2010). Enough of the problem: a review of time for health care transition solutions for young adults with a chronic illness. *Journal of Clinical Nursing*, 19(3-4), 313-323. doi:10.1111/j.1365-2702.2009.03027.x
- Rosen, D. S. (2004). Transition of young people with respiratory diseases to adult health care. *Paediatric Respiratory Reviews*, 5(2), 124-131. doi:10.1016/j.prrv.2004.01.008
- Rosen, D. S., Blum, R. W., Britto, M., Sawyer, S. M., Siegel, D. M., & Medicine, S. f. A. (2003). Transition to adult health care for adolescents and young adults with chronic conditions: position paper of the Society for Adolescent Medicine. *Journal of Adolescent Health*, 33(4), 309-311.

- Rous, B., Myers, C. T., & Strickin, S. B. (2007). Strategies for Supporting Transitions of Young Children with Special Needs and Their Families. *Journal of Early Intervention, 30*(1), 1-18. doi: 10.1177/105381510703000102
- Ryan, R. M., & Deci, E. L. (2008). A Self-Determination Theory Approach to Psychotherapy: The Motivational Basis for Effective Change. *Canadian Psychology, 49*(3), 186-193. doi:10.1037/a0012753
- Sarrazin, C. (2012). À propos de l'autodétermination des personnes présentant une déficience intellectuelle *Journal of Human Development, Disability, and Social Change, 20*(3), 93-101. Retrieved from <http://www.ripqh.qc.ca/revue/journal-20-03-2012-07>
- Sawing, K. J., Rauen, K., Bartelt, T., Wilson, A., O'Connor, R. C., Waring, W. P., & Orr, M. (2015). Transitioning adolescents and young adults with spina bifida to adult healthcare: initial findings from a model program. *Rehabilitation Nursing, 40*(1), 3-11. doi:10.1002/rnj.140
- Schwartz, L. A., Tuchman, L. K., Hobbie, W. L., & Ginsberg, J. P. (2011). A social-ecological model of readiness for transition to adult-oriented care for adolescents and young adults with chronic health conditions. *Child: Care, Health and Development, 37*(6), 883-895. doi:10.1111/j.1365-2214.2011.01282.x
- Spirito, A., Brown, R. T., D'Angelo, E., Delamater, A., Rodrigue, J., & Siegel, L. (2003). Society of pediatric psychology task force report: recommendations for the training of pediatric psychologists. *Journal of Pediatric Psychology, 28*, 85-98.

- Stewart, D., Freeman, M., Law, M., Healy, H., Burke-Gaffney, J., Forhan, M., . . . Guenther, S. (2010). Transition to adulthood for youth with disabilities: Evidence from the literature. *International Encyclopedia of Rehabilitation*. Retrieved from <http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/en/article/110/>
- Taddeo, D., Egedy, M., & Frappier, J.-Y. (2008). Adherence to treatment in adolescents. *Paediatric & Child Health, 13*(1), 19-24.
- Willen, E. (2007). Collaborative Practice Consultation and Collaboration in the Care of Children and Families: The Role of the Pediatric Psychologist. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing, 12*(4), 290-293. doi:10.1111/j.1744-6155.2007.00123.x
- Wray-Lake, L., Crouter, A. C., & McHale, S. M. (2010). Developmental patterns in decision-making autonomy across middle childhood and adolescence: European American parents' perspectives. *Child Development, 81*(2), 636-651. doi:10.1111/j.1467-8624.2009.01420.x

Conclusion

Apport des résultats

L'objectif général de ce mémoire doctoral était de décrire la pratique professionnelle des psychologues pédiatriques hospitaliers lors de la transition d'adolescents ayant une maladie chronique ou dégénérative au milieu adulte en leur donnant directement la parole.

Compte tenu de la difficulté à bien définir et comprendre le processus de transition dans toutes ses composantes (Boykova & Kenner, 2012; Meleis et al., 2000), le premier article, présenté au chapitre 1, visait à obtenir une définition la définition de la transition en fonction de la population à l'étude. Les psychologues interviewés ont donné une définition générale de la transition, décrit les caractéristiques qui définissent de façon spécifique les jeunes patients suivis dans la pratique clinique de transition ainsi que les marqueurs temporels permettant d'identifier le début et la fin de leurs interventions. Les résultats confirment les données de la littérature à ce sujet pour lesquelles il n'y a pas un seul mais plusieurs types de transition qui existent en même temps (Gorter et al., 2011). La transition serait non seulement une étape liée à la maladie mais également une phase développementale normale du jeune. Ainsi, cette période mouvementée du point de vue émotionnel présente des défis au niveau social et cognitif qui peuvent représenter une entrave au processus de transition des jeunes. L'âge, les besoins médicaux et psychosociaux de la clientèle constituent des marqueurs temporels

importants utilisés par les psychologues pour débiter et terminer les interventions, tels que montré dans la littérature (Gorter et al., 2011).

Les participants ont également fait ressortir les éléments pouvant faciliter ou entraver le processus de transition aussi bien dans les milieux pédiatriques et adultes que, de façon plus spécifique, dans leur pratique clinique. Certains résultats convergent vers les données de la littérature, particulièrement lorsque les psychologues soulignent les problèmes d'organisation liés aux différents milieux hospitaliers et du système de santé, tel que l'approche aux soins, la prise de décision et le niveau d'autonomie demandé aux jeunes (Canadian Pediatric Society, 2007; Gray et al., 2015 ; Stewart et al., 2010). Les psychologues interviewés ont mis de l'avant la nécessité que le transfert des jeunes en milieu adulte se fasse au moment opportun en fonction des besoins psychosociaux spécifiques de la clientèle. De plus, selon les participants, les milieux de soins devraient concevoir des espaces attitrés spécifiquement à la population de jeunes devant faire face à la transition, ce qui rejoint certains programmes déjà mis en place dans différents pays (Grant & Pan, 2011; Sawing et al., 2015).

Le deuxième article au chapitre 2 voulait approfondir le rôle et les responsabilités des psychologues dans leur pratique clinique de transition, étant donné le peu d'études à ce sujet (Gray et al., 2015). Quatre axes principaux ont été identifiés et détaillés, soit l'évaluation, l'intervention, l'éducation de la clientèle et des équipes face aux enjeux de transition et le travail de liaison et de consultation auprès de différents fournisseurs de soins et d'intervenants dans différents milieux (p. ex., école, employeurs). Ces résultats convergent vers les recommandations issues de la documentation scientifique quant aux

domaines de compétences demandées aux psychologues pédiatriques au cours de leur formation et dans leur travail clinique (Palermo et al., 2014; Spirito et al., 2003).

Les recommandations des participants visant l'amélioration de la pratique de transition ont été regroupées sous quatre domaines généraux en fonction du milieu de soins (pédiatrique et adulte) ainsi que dans le travail clinique des psychologues. Certains éléments qui ressortent des résultats de cette étude sont cohérents avec les recommandations issues des lignes directrices sur la transition, tel que, la nécessité d'une continuité dans l'offre de services psychologiques en milieu adulte, la présence d'une personne ressource qui favorise la liaison entre les milieux, ou encore la mise en place de groupes de discussion pour les jeunes (Canadian Association of Pediatric Health Centres, 2016; Davis, Brown, Taylor, Epstein & McPheeters, 2014; Rous, Myers, & Strickin, 2007).

Contributions originales portant sur le sujet

Cette recherche est l'une des rares études qui décrit le rôle des psychologues pédiatriques lors du processus de transition et, à notre connaissance, la première qui vise une compréhension approfondie de leur pratique clinique dans le domaine spécifique de la transition. Quelques éléments méritent donc d'être soulignés.

Premièrement, le jugement clinique en tant que marqueur temporel de début et de fin des interventions auprès des jeunes, apparaît comme étant un élément nouveau dans ce domaine d'étude. Selon les psychologues, le jugement clinique est le facteur décisionnel le plus important qui prime sur tout autre marqueur temporel comparé aux

autres marqueurs, tel que, par exemple, l'âge. À cet égard, il permet de mieux ajuster les interventions et favoriser la prise de décision sur la base des besoins spécifiques de transition du jeune, de son étape développementale ainsi que des contraintes administratives envisagées lors du transfert (p.ex., le délai de prise en charge en psychologie dans le secteur adulte).

Deuxièmement, les psychologues interviewés ont mis de l'avant l'importance de porter attention aux éléments relationnels présents dans le processus de transition et existant entre les intervenants et les familles. Cet élément apparaît déjà dans la littérature en tant que facteur pouvant rendre difficile la transition (Fernandes et al., 2012 ; Gilliam et al., 2011). Les intervenants dans le milieu de la santé, en raison du suivi à long terme demandé pour soigner et accompagner les jeunes patients, développent inévitablement un lien significatif avec eux. La transition au milieu adulte amène donc un deuil de cette relation car elle constitue une coupure non seulement pour les familles mais également pour les intervenants qui doivent « laisser partir » le jeune. Les participants de notre étude ont insisté sur le fait que s'il est vrai que ce facteur peut entraver le passage des jeunes en milieu adulte, il reste qu'il peut devenir un élément favorisant ce processus grâce au lien de confiance construit au fil du temps entre les membres de l'équipe de soins et la famille. Ceci renvoie à la nécessité pour les psychologues de créer une alliance thérapeutique pouvant faciliter l'atteinte des objectifs d'accompagnement dans le travail clinique de transition avec la clientèle.

Troisièmement, ce n'est que récemment que la transition a été introduite dans le domaine de la psychologie pédiatrique en tant que champs spécifique de compétences à

développer afin de bien accompagner la clientèle qui transite au secteur adulte (Palermo et al., 2014). Cependant, peu de détails sont donnés à ce sujet. Les résultats de ce mémoire doctoral apportent un éclairage sur quelques éléments permettant de mieux définir la pratique clinique des psychologues pédiatriques dans ce domaine. Particulièrement, les participants mentionnent la nécessité de recevoir de la rétroaction pour les patients suivis en psychologie qui ont transité en milieu adulte. La difficulté d'avoir des retours sur les anciens patients est un problème connu en psychologie clinique (APA Presidential Task Force on Evidence-Based Practice, 2006) et elle n'a pas été encore formalisée dans le domaine de la transition. Son utilisation permettrait d'améliorer la prise de décision et de tirer des enseignements sur les programmes de transition plus ou moins formalisés et de les améliorer dans le temps. Les psychologues se questionnent également sur le bon moment de prise en charge des jeunes en psychologie en visant des interventions *ad hoc* basées sur l'analyse des besoins spécifiques de cette clientèle au lieu de fournir une implication systématique tout au long du parcours de transition.

Finalement, les participants à l'étude contribuent à mieux définir et opérationnaliser les interventions favorisant le développement de l'autonomie et de la construction de l'identité chez les jeunes patients devant faire face à la transition. Ces éléments constituent des enjeux fondamentaux dans le domaine de la transition (Schwartz et al., 2011). Les résultats de ce mémoire doctoral montrent que les interventions psychologiques favorisent l'engagement et l'adhésion des patients à leur condition médicale à travers une meilleure organisation et régulation des actions et des

expériences et en soutenant et responsabilisant les jeunes dans leurs choix. Les gestes posés par ces professionnels pendant le processus de transition permettraient aux jeunes de développer une meilleure connaissance de soi en les accompagnant dans l'exploration de leurs croyances et favoriseraient l'aménagement identitaire à travers des processus d'ajustement entre les étapes développementales attendues pour leur âge et les enjeux liés à la condition médicale.

Limites du mémoire doctoral

Les résultats de ce mémoire doivent tenir compte de certaines limites de l'étude. Premièrement, sa validité externe est limitée en raison de la petite taille de l'échantillon. Les résultats obtenus ici ne sont donc probablement pas applicables à d'autres milieux de soins et il n'est pas possible de généraliser nos résultats à l'ensemble de la population des psychologues. La pratique des psychologues dans le domaine de la transition diffère en effet d'un établissement de santé à un autre et les milieux de soins disposent de leurs propres politiques, approches et programmes.

Deuxièmement, l'ensemble des psychologues participants à l'étude étaient des femmes. Même si la profession de psychologue au Québec est à majorité féminine, l'absence d'hommes dans l'échantillon de l'étude pourrait être considéré comme un biais de sélection quant à la formulation, la surreprésentation et l'émergence de certaines thématiques au détriment d'autres.

Troisièmement, le choix méthodologique de n'interviewer que des psychologues pédiatriques a probablement limité la triangulation des résultats, la richesse et

l'émergence d'informations concernant le point de vue d'autres intervenants, de la clientèle et d'autres psychologues (dans le milieu adulte ou en privé) travaillant dans le domaine de la transition autour du rôle du psychologue pédiatrique.

Finalement, les résultats de notre étude se basent sur les thèmes communs aux psychologues et neuropsychologues travaillant auprès de jeunes ayant autant de maladies chroniques que dégénératives. Ces deux conditions de santé n'ont pas le même impact sur la trajectoire de soins et sur les besoins spécifiques des jeunes malades. Ainsi, les psychologues et les neuropsychologues présentent des différences en ce qui concerne leur rôle dans la pratique clinique. Il est donc possible que le choix méthodologique d'uniformiser les résultats de l'échantillon ait empêché l'émergence des différences et des spécificités de ces deux conditions médicales et d'une comparaison plus nuancée du rôle de transition entre psychologues et neuropsychologues.

Implications cliniques

Les résultats de ce mémoire doctoral apportent un éclairage et un approfondissement du rôle joué par les psychologues pédiatriques dans l'accompagnement de jeunes malades et renseignent les autres professionnels de la santé quant à l'apport de cette profession dans le domaine de la transition.

De façon spécifique, la définition de la transition par les psychologues interviewés, permet de mieux cibler et s'adresser à la population des jeunes malades en identifiant les sous-populations le plus vulnérables qui méritent un soutien et une attention clinique particulière de par leurs besoins spécifiques. Concernant leurs

différents rôles, les résultats soulignent l'importance d'une présence grandissante des psychologues dans les équipes de soins afin de mieux éduquer et conseiller les intervenants aux enjeux psychosociaux vécu par la clientèle de transition qui diffèrent la plupart du temps en regard des enjeux médicaux. De plus, l'attention à accorder aux éléments relationnels dans l'accompagnement de la clientèle, la construction d'une alliance thérapeutique favorisant le processus de transition et les interventions visant le développement de l'autonomie et de l'identité sont des éléments qui définissent de façon spécifique, selon les participants interrogés, le travail des psychologues et qui les différencient des autres professionnels dans ce domaine.

La transition est considérée désormais un domaine spécifique de pratique interdisciplinaire qui demeure cependant vague en raison d'un manque de données probantes (Nehring et al., 2015). La présence grandissante dans la population générale d'adolescents et de jeunes adultes malades dans la population générale impose une réflexion sur le type d'accompagnement et la prise en charge la plus adéquate pour cette population. Ainsi, la psychologie pédiatrique est un domaine spécifique de pratique clinique dans lequel le rôle et les responsabilités du psychologue dans la transition ne sont pas encore suffisamment clarifiées. À ce jour, il n'y a aucune systématisation des approches à préconiser, du type d'évaluations et d'interventions à privilégier ainsi que des éléments principaux caractérisant l'offre de service des psychologues qui travaillent dans la transition. Cette étude ouvre la voie au dialogue et à l'intégration quant au rôle clé des psychologues dans ce domaine de pratique clinique en apportant quelques éléments importants d'éclairage.

Recherches futures

Nous espérons que ce mémoire doctoral permettra la réalisation d'autres études portant sur le rôle et les responsabilités des psychologues dans la transition de jeunes malades devant être transférés en milieu adulte. Les recherches futures pourraient s'intéresser à l'approfondissement des éléments caractérisant leur pratique clinique, tel que par exemple les enjeux relationnels auxquels ils sont confrontés, en utilisant en échantillon plus grand et varié. Ainsi, il serait intéressant d'inclure le point de vue des psychologues du milieu adulte travaillant avec la clientèle de jeunes ayant été transférés de la pédiatrie. Les études pourraient également intégrer la perception d'autres professionnels et de la clientèle afin d'avoir une vue d'ensemble concernant les représentations, les attentes et les besoins quant au rôle et aux responsabilités des psychologues. Finalement, elles pourraient aussi viser l'évaluation et le développement d'interventions intégrées mises en place par les psychologues et par les autres professionnels dans le milieu de la santé afin de préparer les jeunes et aider les équipes lors du processus de transition. La possibilité de systématiser ces interventions et de détailler en profondeur la pratique clinique pourraient aider à émettre des recommandations et des lignes directrices propres à la profession des psychologues dans le domaine de transition. De façon spécifique, tel que ressorti des résultats de notre étude, elles pourraient porter, par exemple, sur la clarification quant au moment adéquat de prise en charge des patients en visant les jeunes les plus vulnérables (enjeux d'autonomie et limitations cognitives), sur la mise en place d'une meilleure organisation

favorisant la rétroaction des patients transférés à l'adulte ou encore sur les éléments caractérisant le rôle de consultant des psychologues auprès des équipes.

Références

- American Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physicians, American College of Physicians, & Group, T. C. R. A. (2011). Supporting the health care transition from adolescence to adulthood in the medical home. *Pediatrics*, 128(1), 182-200. doi:10.1542/peds.2011-0969
- APA Presidential Task Force on Evidence-Based Practice. (2006). Evidence-based practice in psychology. *The American Psychologist*, 61(4), 271-285. doi:10.1037/0003-066X.61.4.271
- Aylward, B. S., Bender, J. A., Graves, M. M., & Roberts, M. C. (2009). Historical developments and trends in pediatric psychology. In M. C. Roberts & R. G. Stelle (Eds.), *Handbook of pediatric psychology* (4 ed., pp. 3-18). New York, NY: Guilford Press.
- Betz, C. L. & Nehring, W. M. (2007). *Promoting health care transition planning for adolescents with special health care needs and disabilities*. Towson, MD: Brookes Publishing.
- Bloom, S. R., Kuhlthau, K., Van Cleave, J., Knapp, A. A., Newacheck, P., & Perrin, J. (2012). Health Care Transition for Youth With Special Health Care Needs. *Journal of Adolescent Health*, 51(3), 213-219. doi:10.1016/j.jadohealth.2012.01.007
- Blum, R. W., Garell, D., Hodgman, C. H., & Slap, G. B. (1993). Transition from child-centered to adult health care systems for adolescents with chronic conditions: a Position Paper of the Society for Adolescent Medicine. *Journal of Adolescent Health*, 14, 570-576. doi:10.1016/1054-139X(93)90143-D
- Boykova, M., & Kenner, C. (2012). Transition from hospital to home for parents of preterm infants. *Journal of Perinatal & Neonatal Nursing*, 26(1), 81-87. doi:10.1097/JPN.0b013e318243e948
- Bridges, W. (2004). *Transitions: Making Sense of Life's Changes*. (2nd ed.). Cambridge, MA: Da Capo Pres

- Canadian Association of Pediatric Health Centres. (2016). A Guideline for Transition From Paediatric to Adult Health Care for Youth with Special Health Care Needs: A National Approach. Répéré à <http://ken.caphc.org/xwiki/bin/view/Transitioning+from+Paediatric+to+Adult+Care/A+Guideline+for+Transition+from+Paediatric+to+Adult+Care>
- Canadian Pediatric Society. (2007). Transition to adult care for youth with special health care needs (Position Statement). *Paediatrics & Child Health*, 12(9), 785–788.
- Child and Adolescent Health Management Initiative. (2008). *2005/2006 National Survey of Children with Special Health Care Needs*. Répéré à <http://cshcndata.org>
- Casillas, J., Kahn, K. L., Doose, M., Landler, W., Bhatia, S., Hernandez, J., . . . Cancer, P. C. E. (2010). Transitioning childhood cancer survivors to adult-centered healthcare: insights from parents, adolescent, and young adult survivors. *Psychooncology*, 19(9), 982-990. doi:10.1002/pon.1650
- Coleman, E. A. (2003). Falling through the cracks: challenges and opportunities for improving transitional care for persons with continuous complex care needs *Journal of the American Geriatrics Society*, 51(4), 549-555.
- Collins, S. W., Reiss, J., & Saidi, A. (2012). Transition of care: What is the pediatric hospitalist's role? An exploratory survey of current attitudes. *Journal of Hospital Medicine*, 7(4), 277-281. doi:10.1002/jhm.936
- Crosby, L., Lynch-Jordan, A., & Slater, S. (2010). The role of psychologists in improving health outcomes for youth with chronic conditions. *American Psychological Association (APA). Children, Youth, and Families Office (CYF News)*. Répéré à <https://www.apa.org/pi/families/resources/newsletter/2010/08/summer.pdf>
- Davis, A. M., Brown, R. F., Taylor, J. L., Epstein, R. A., & McPheeters, M. L. (2014). Transition care for children with special health care needs. *Pediatrics*, 134(5), 900-908. doi:10.1542/peds.2014-1909
- Fair, C.D., Albright, J., Lawrence, A., & Gatto, A. (2012). The pediatric social worker really shepherds them through the process”: Care team members' roles in transitioning adolescents and young adults with HIV to adult care. *Vulnerable Children and Youth Studies: An International Interdisciplinary Journal for Research, Policy and Care*, 7(4), 338-346.
- Fernandes, S. M., Fishman, L., O'Sullivan-Oliveira, J., Ziniel, S., Melvin, P., Khairy, P., . . . Sawicki, G. S. (2011). Current practices for the transition and transfer of patients with a wide spectrum of pediatric-onset chronic diseases: Results of a

clinician survey at a free-standing pediatric hospital. *International Journal of Child and Adolescent Health*, 3, 507-515.

- Fernandes, S. M., Khairy, P., Fishman, L., Melvin, P., O'Sullivan-Oliveira, J., Sawicki, G. S., . . . Landzberg, M. J. (2012). Referral patterns and perceived barriers to adult congenital heart disease care: results of a survey of U.S. pediatric cardiologists. *Journal of the American College of Cardiology*, 60(23), 2411-2418. doi:10.1016/j.jacc.2012.09.015
- Geenen, S. J., Powers, L. E., & Sells, W. (2003). Understanding the role of health care providers during the transition of adolescents with disabilities and special health care needs. *Journal of Adolescent Health*, 32(3), 225-233.
- Gilliam, P. P., Ellen, J. M., Leonard, L., Kinsman, S., Jevitt, C. M., & Straub, D. M. (2011). Transition of adolescents with HIV to adult care: Characteristics and current practices of the adolescent trials network for HIV/AIDS interpretation. *Journal of Association of Nurses AIDS Care*, 22. doi:10.1016/j.jana.2010.04.003
- Gorter, J. W., Stewart, D., & Woodbury-Smith, M. (2011). Youth in transition: care, health and development. *Child: Care, Health and Development*, 37(6), 753-763. doi:10.1111/j.1365-2214.2011.01336.x
- Grant, C., & Pan, J. (2011). A comparison of five transition programmes for youth with chronic illness in Canada. *Child: Care, Health and Development*, 37(6), 815-820. doi:10.1111/j.1365-2214.2011.01322.x
- Gray, W. N., Monaghan, M. C., Marchak, J. G., Driscoll, K. A., & Hilliard, M. E. (2015). Psychologists and the transition from pediatrics to adult healthcare. *The Journal of Adolescent Health*, 57(5), 468-474. doi:10.1016/j.jadohealth.2015.07.011
- Herzer, M., Goebel, J., & Cortina, S. (2010). Transitioning cognitively impaired young patients with special health needs to adult-oriented care: collaboration between medical providers and pediatric psychologists. *Current Opinion in Pediatrics*, 22(5), 668-672. doi:10.1097/MOP.0b013e32833c3609
- Institute of Medicine (US) Committee on Disability in America. (2007). Health Care Transitions for Young People. In M. J. Field & A. M. Jette (Eds.), *The Future of Disability in America*. Washington (DC): National Academies Press (US). Réperé à <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK11432/>
- Jalkut, M.K., & Allen, P., J.(2009). Transition from pediatric to adult health care for adolescents with congenital heart disease: a review of the literature and clinical implications. *Pediatric Nursing*, 35(6), 381-387.

- Johnson, S. B., & Marrero, D. (2016). Innovations in healthcare delivery and policy: Implications for the role of the psychologist in preventing and treating diabetes. *American Psychologist*, 71(7), 628-637. doi:10.1037/a0040439
- Kaufman, J. N., Lahey, S., & Slomine, B. S. (2017). Pediatric rehabilitation psychology: Rehabilitating a moving target. *Rehabilitation Psychology*, 62(3), 223-226. doi:10.1037/rep0000169
- Kazak, A. E., & Noll, R. B. (2015). The integration of psychology in pediatric oncology research and practice: collaboration to improve care and outcomes for children and families. *The American Psychologist*, 70(2), 146-158. doi:10.1037/a0035695
- Kichler, J. C., Harris, M. A., & Weissberg-Benchell, J. (2015). Contemporary roles of the pediatric psychologist in diabetes care. *Current Diabetes Reviews*, 11(4), 210-221. doi:10.2174/1573399811666150421104449
- Kingsnorth, S., Lindsay, S., Maxwell, J., Tsybina, I., Seo, H., Macarthur, C., & Bayley, M. (2011). Implementation of the LIFE span model of transition care for youth with childhood-onset disabilities. *International Journal of Child and Adolescent Health*, 3(4), 547-559.
- Kralik, D. (2002). The quest for ordinariness: transition experienced by midlife women living with chronic illness. *Journal of Advanced Nursing*, 39(2), 146-154. doi:10.1046/j.1365-2648.2000.02254.x
- Kralik, D., Visentin, K., & Van Loon, A. (2006). Transition: a literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 55, 320-329. doi:10.1111/j.1365-2648.2006.03899.x
- Kraus de Camargo, O. (2011). Systems of care: transition from the bio-psycho-social perspective of the International Classification of Functioning, Disability and Health. *Child Care Health Development*, 37(6), 792-799. doi:10.1111/j.1365-2214.2011.01323.x
- Learning Disabilities Association of Canada. (2007). Putting a Canadian face on learning disabilities (PACFOLD). Répéré à <http://www.pacfold.ca/>
- Manderson, B., McMurray, J., Piraino, E., & Stolee, P. (2012). Navigation roles support chronically ill older adults through healthcare transitions: A systematic review of the literature. *Health & Social Care in the Community*, 20(2), 113-127.
- Meleis, A. I., Sawyer, L. M., Im, E. O., Messias, D. K. H., & Schumacher, K. (2000). Experiencing transitions: An emerging middle-range theory. *Advances in Nursing Science*, 23(1), 12-28.

- Nehring, W. M., Betz, C. L., & Lobo, M. L. (2015). Uncharted Territory : Systematic Review of Providers' Roles, Understanding, and Views Pertaining to Health Care Transition. *Journal of Pediatric Nursing*, 30, 732-747. doi:10.1016/j.pedn.2015.05.030
- Oeffinger, K. C., Nathan, P. C., & Kremer, L. C. (2010). Challenges after curative treatment for childhood cancer and long-term follow up of survivors. *Hematology Oncology Clinics of North America*, 24(1). doi:10.1016/j.hoc.2009.11.013
- Packel, L., Sood, M., Gormley, M., & Hayden, R. (2013). A pilot studyexploring the role of physical therapists and transition in care of pediatric patients with cystic fibrosis to the adult setting. *Cardiopulmonary Physical Therapy Journal*, 24(1), 24-30.
- Palermo, T. M., Janicke, D. M., McQuaid, E. L., Mullins, L. L., Robins, P. M., & Wu, Y. P. (2014). Recommendations for Training in Pediatric Psychology: Defining Core Competencies Across Training Levels. *Journal of Pediatric Psychology*, 39(9), 965-984. doi:10.1093/jpepsy/jsu015
- Paone, M. C., Wigle, M., & Saewyc, E. (2006). The ON TRAC Model for Transitional Care of Adolescents. *Progress in Transplantation*, 16(4), 291-302. doi: 10.1177/152692480601600403
- Paterson, B. (2001). The shifting perspectives model of chronic illness. *Journal of Nursing Scholarship*, 33(1), 21-26. doi:10.1111/j.1547-5069.2001.00021.x
- Price, C. S., Corbett, S., & Dovey-Pearce, G. (2011). Barrier and facilitators to implementing a transition pathway for adolescents with diabetes: A health professional's perspective. *International Journal of Child and Adolescent Health*, 3(4), 489-498.
- Rapley, P., & Davidson, P. M. (2010). Enough of the problem: a review of time for health care transition solutions for young adults with a chronic illness. *Journal of Clinical Nursing*, 19(3-4), 313-323. doi:10.1111/j.1365-2702.2009.03027.x
- Reiss, J., & Gibson, R. (2002). Health care transition: destinations unknown. *Pediatrics*, 110(6), 1307-1314.
- Reiss, J., Gibson, R., & Walker, L. R. (2005). Health Care Transition: Youth, Family, and Provider Perspectives. *Pediatrics*, 110(6), 112-120.

- Rosen, D. S. (2004). Transition of young people with respiratory diseases to adult health care. *Paediatric Respiratory Reviews*, 5(2), 124-131. doi:10.1016/j.prrv.2004.01.008
- Rous, B., Myers, C. T., & Strickin, S. B. (2007). Strategies for Supporting Transitions of Young Children with Special Needs and Their Families. *Journal of Early Intervention*, 30(1), 1-18. doi: 10.1177/105381510703000102
- Sawing, K. J., Rauen, K., Bartelt, T., Wilson, A., O'Connor, R. C., Waring, W. P., & Orr, M. (2015). Transitioning adolescents and young adults with spina bifida to adult healthcare: initial findings from a model program. *Rehabilitation Nursing*, 40(1), 3-11. doi:10.1002/rmj.140
- Schumacher, K., & Meleis, A. (1994). Transitions: a central concept in nursing. *Journal of Nursing Scholarship*, 26(2), 119-127.
- Schwartz, L. A., Tuchman, L. K., Hobbie, W. L., & Ginsberg, J. P. (2011). A social-ecological model of readiness for transition to adult-oriented care for adolescents and young adults with chronic health conditions. *Child: Care, Health and Development*, 37(6), 883-895. doi:10.1111/j.1365-2214.2011.01282.x
- Shanske, S., Arnold, J., Carvalho, M., & Rein, J. (2012). Social workers as transition brokers: facilitating the transition from pediatric to adult medical care. *Social Work Health Care*, 51(4), 279-295. doi:10.1080/00981389.2011.638419
- Sonneveld, H. M., Strating, M. M., van Staa, A. L., & Nieboer, A. P. (2013). Gaps in transitional care: What are the perceptions of adolescents, parents and providers? *Child Care Health Development*, 39, 69-80. doi:10.1111/j.1365-2214.2011.01354.x
- Spirito, A., Brown, R. T., D'Angelo, E., Delamater, A., Rodrigue, J., & Siegel, L. (2003). Society of pediatric psychology task force report: recommendations for the training of pediatric psychologists. *Journal of Pediatric Psychology*, 28, 85-98.
- Stewart, D., Freeman, M., Law, M., Healy, H., Burke-Gaffney, J., Forhan, M., . . . Guenther, S. (2010). Transition to adulthood for youth with disabilities: Evidence from the literature. *International Encyclopedia of Rehabilitation*. Répéré à <http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/en/article/110/>
- Tuchman, L. K., Schwartz, L. A., Sawicki, G. S., & Britto, M. T. (2010). Cystic fibrosis and transition to adult medical care. *Pediatrics*, 125(3), 566-573. doi:10.1542/peds.2009-279

Van Gennep, A. (1960). *The rites of passage*. Chicago: University of Chicago Press.

Van Loon, A., & Kralik, D. (2005). *A Self-help Companion for the Healing Journey of Survivors of Child Sexual Abuse*: Royal District Nursing Service Foundation Research Unit, Catherine House Inc, Centacare, Adelaide.

van Staa, A. L., Jedeloo, S., van Meeteren, J., & Latour, J. M. (2011). Crossing the transition chasm: experiences and recommendations for improving transitional care of young adults, parents and providers. *Child Care Health Development*, 37(6), 821-832. doi:10.1111/j.1365-2214.2011.01261.x

Willen, E. (2007). Collaborative Practice Consultation and Collaboration in the Care of Children and Families: The Role of the Pediatric Psychologist. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 12(4), 290-293. doi:10.1111/j.1744-6155.2007.00123.x

Young, N. L., Barden, W. S., Mills, W. A., Burke, T. A., Law, M., & Boydell, K. (2009). Transition to adult-oriented health care: perspectives of youth and adults with complex physical disabilities. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 29(4). doi:10.3109/01942630903245994

Lignes directrices pour la transition

Transition Planning for Adolescents with Special Health Care Needs and Disabilities: A Guide for Health Care Providers. (2000). Children's Hospital Boston, Massachusetts: United States. Repéré à http://www.communityinclusion.org/article.php?article_id=184.

“The Best Journey to Adult Life” For Youth with Disabilities An Evidence-based Model and Best Practice Guidelines For The Transition To Adulthood For Youth With Disabilities. (2009). McMaster University, Ontario: Canada. Repéré à <http://transitions.canchild.ca/en/OurResearch/bestpractices.asp>

Appendice A

Principaux éléments des lignes directrices

Principaux éléments des lignes directrices sur la transition

(Paone, Wigle, & Saewyc 2006)

<ul style="list-style-type: none"> • La transition est un processus continu qui commence dès le diagnostic.
<ul style="list-style-type: none"> • La planification de la transition doit être axée sur les jeunes afin de répondre aux besoins de chaque adolescent dans le contexte de sa famille.
<ul style="list-style-type: none"> • La planification de la transition se déroule au rythme de l'adolescent, en fonction de la stabilité médicale, du développement cognitif, de la gravité de la maladie et des objectifs personnels.
<ul style="list-style-type: none"> • Chaque adolescent et chaque famille apporte au processus de transition des attentes uniques, des valeurs personnelles et culturelles et des ambitions.
<ul style="list-style-type: none"> • La transition nécessite la coordination, la collaboration et la communication entre les adolescents, les familles et les fournisseurs de soins dans les organismes de soins de santé et dans la communauté.
<ul style="list-style-type: none"> • La planification de la transition englobe des soins adaptés au développement tout au long de la période d'adolescence et un transfert organisé et coordonné des soins vers les services pour adultes.
<ul style="list-style-type: none"> • Le but ultime de la transition est que l'adolescent atteigne son niveau d'indépendance, d'autosuffisance et d'estime de soi.

Appendice B

Canevas d'entretien

1) Que-ce que la transition pour vous ?

A- D'après vous, qui sont les intervenants impliqués dans la transition en milieu hospitalier ?

B- Quel patient est concerné par la transition en milieu hospitalier ?

C- Que-ce qui fait qu'un patient entre dans la transition ?

D- C'est-ce que la transition pour vous en tant que psychologue ?

2) Pourriez-vous décrire votre pratique dans le cadre de la transition ?

A- Pourriez-vous me donner un exemple clinique qui reflète votre pratique ?

B- Quel était votre rôle ?

C- Que-ce qui a fait dans votre cas que votre expérience a été positive ou négative ?

D - À partir de quel moment commencez-vous à poser un geste en lien avec la transition et à quel moment votre travail de transition se termine ?

3) Selon vous, quels sont les facilitateurs et les obstacles dans votre travail de transition ?

A- Quels sont les défis auxquels vous devez faire face dans votre travail dans la transition?

B – Que-ce qui facilite une bonne transition dans votre milieu en général et dans votre pratique en particulier ?

4) Que faudrait-il modifier pour que la transition se passe bien ?

A- par rapport à votre travail en tant que psychologue

B- par rapport à la transition en général

Appendice C

Les unités de soins du recrutement des participants au projet sur la transition

- CHU Sainte-Justine :

- Pédiatrie générale
- Neurologie
- Sciences Cardiaques
- Traumatologie, Chirurgie générale, Crâne -faciale
- Dermatologie
- Allergie
- Néphrologie
- Médecine des adolescents
- Diabète
- Hémato – oncologie
- Endocrinologie
- Psychiatrie

- CRME :

- Maladies neuromusculaires
- Amputo-muscolo-scheletique
- Neurotraumatologie
- Dysphagie
- Trouble de la communication
- Réadaptation en milieu scolaire

Appendice D

Lettre d'information



Lettre d'information concernant le projet de recherche intitulé :

La pratique professionnelle des psychologues pédiatriques en milieu hospitalier lors de la transition d'adolescents en milieu adulte.

Le centre de recherche du CHU Sainte-Justine développe des recherches dans le but de mieux comprendre et d'améliorer la qualité de vie et l'accès aux soins des enfants et des adolescents malades. Dans ce contexte, nous nous permettons de solliciter votre participation à ce projet.

Description du sujet d'étude :

L'importance de la transition de jeunes dans le milieu de la santé pédiatrique au milieu adulte a commencé à être reconnue à partir de 1990. Il y a une génération, la plupart des enfants avec une condition médicale sévère ou un handicap ne survivait pas à l'âge adulte. Avec les avancées de la technologie médicale, 90% de cette population a présentement une espérance de vie de plus de 20 ans. La littérature récente reconnaît que la transition aux adultes de cette clientèle est plus qu'une démarche de service et implique une discussion concernant les rôles et responsabilités des professionnels dans le système de santé. Dans les études concernant le point de vue des professionnels, la perspective des psychologues est très peu représentée.

À qui s'adresse :

Aux psychologues et neuropsychologues du CHUSJ et du CRME qui travaillent ou qui ont travaillé pendant au moins un an dans les dix dernières années auprès de jeunes (14 ans et plus) avec une maladie chronique ou dégénérative en milieu pédiatrique devant

être transféré en milieu adulte.

Disponibilité et temps demandé pour la participation :

Nous vous demandons de participer à une entrevue individuelle d'environ une heure. Cette entrevue se tiendra dans votre établissement en fonction de vos disponibilités. L'entrevue portera sur vos perceptions quant au travail que vous faites auprès de la clientèle devant être transférée en milieu adulte. Nous vous demanderons de répondre à des questions concernant cette période de transition de la clientèle et votre type d'implication. De plus, nous aimerions connaître votre point de vue sur ce sujet en tant que psychologue.

Confidentialité :

La participation à ce projet ainsi que les entrevues sont de nature confidentielle. Vous restez libre, à tout moment, de mettre fin à votre participation. Veuillez noter que la participation à cette étude ou le retrait n'affectera en rien votre relation avec la clientèle, les collègues et les supérieurs.

Participation:

Les psychologues sélectionnés seront contactés par Marco Bonanno, Psychologue au CHU Sainte-Justine et au CRME. M. Bonanno vous contactera par téléphone pour s'assurer de votre intérêt à participer à la recherche. De plus, il vous posera quelques questions en lien avec votre pratique professionnelle dans le but de valider si vous êtes éligibles à l'étude.

Personne responsable du projet :

Chercheur responsable : Serge Sultan, Ph.D. en psychologie.

Nous vous remercions à l'avance pour votre participation.

Appendice E

Questionnaire de validation des critères d'inclusion du projet de recherche

N.
CHUSJ _____
CRME _____



QUESTIONNAIRE DE VALIDATION DES CRITÈRES D'INCLUSION DU PROJET DE RECHERCHE :

**La pratique professionnelle des psychologues pédiatriques en milieu hospitalier lors
de la transition d'adolescents en milieu adulte**

- 1) Sexe : Homme ☐ Femme ☐
- 2) Profession : Psychologue ☐ Neuropsychologue ☐
- 2) Depuis combien de temps travaillez-vous au CHU Sainte-Justine ?
_____ans
- 3) Type de pratique : évaluation (_____ %); intervention (_____ %)

**4) Dans quelle(s) unité(s) de soins travaillez-vous
présentement?** _____

5) Travaillez-vous ou avez-vous déjà travaillé dans le 10 dernières années dans une clinique/département/programme dans lequel vous avez rencontré des adolescents (14 ans et plus) et/ou leurs familles devant faire face à la transition au milieu adulte?

OUI ☐

NON ☐

Si Oui, les quelles:

1) _____

2) _____

3) _____

6) Depuis combien de temps travaillez-vous auprès de cette clientèle (*pendant combien de temps avez-vous travaillé auprès de cette clientèle*)?

Depuis _____ ans OU Pendant _____ ans

Combien d'adolescents et leurs familles devant être transféré en milieu adultes rencontrez-vous (ou avez-vous rencontré) approximativement chaque année?
